

Université de Montréal

Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches  
dans la gestion de leurs symptômes

Par  
Billy Vinette

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M. Sc.)  
en Sciences infirmières, option Formation

Août 2019

© Billy Vinette, 2019

Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières

*Ce mémoire intitulé*

**Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules  
souches dans la gestion de leurs symptômes**

*Présenté par*

**Billy Vinette**

*A été évalué par un jury composé des personnes suivantes*

**Jérôme Gauvin-Lepage**

Président-rapporteur

**Karine Bilodeau**

Directrice de recherche

**Jacinthe Pepin**

Membre du jury

## Résumé

Les maladies hématologiques, telles que les leucémies et les lymphomes, sont parmi les cancers les plus fréquents chez les jeunes adultes. Bien que la greffe de cellules souches (GCS) permet de traiter ceux-ci, de nombreux effets secondaires peuvent découler de ce traitement. Il est ainsi souhaité que les jeunes adultes développent une expertise quant à l'autogestion de leurs symptômes. Pourtant, peu de connaissances existent quant à leurs expériences d'autogestion.

Cette étude avait pour but de décrire les expériences d'apprentissage quant à l'autogestion de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une GCS allogénique. Une étude qualitative descriptive interprétative (Thorne, 2016) a été réalisée auprès de jeunes adultes ayant reçu une GCS (n=7, moyenne d'âge de 26 ans, moyenne de 14,71 mois post GCS).

Les résultats suggèrent que l'apprentissage de l'autogestion suivant une GCS est un processus évolutif décliné en cinq niveaux possédant des caractéristiques distinctes. De plus, différents facteurs influencent, positivement ou négativement, l'apprentissage de l'autogestion. Les résultats indiquent notamment que les jeunes adultes développent une conscience de leurs sensations corporelles (intéroception) qui leur permettent d'adapter leurs stratégies d'autogestion et de favoriser un meilleur contrôle de leurs symptômes.

Finalement, différentes recommandations sont émises pour favoriser le développement de l'autogestion de jeunes adultes ayant reçu une GCS, telles que l'élaboration d'interventions éducatives selon différents niveaux d'apprentissage ainsi que la mise en place d'activités favorisant leur capacité d'intéroception, comme le yoga.

**Mots-clés:** Autogestion, apprentissage, jeunes adultes, cancer, leucémie, greffe de cellules souches, intéroception

## **Abstract**

Hematological diseases, such as leukemia and lymphoma, are among the most common forms of cancers that can affect young adults. Hematopoietic stem cell transplantation is a common intervention to treat blood-related cancers such as leukemia and lymphoma. However, an allogeneic stem cell transplant (ASCT) can provoke many acute and chronic symptoms. Young adult cancer survivors are expected to develop expertise to self-manage these symptoms. Yet little is known about their self-management experiences.

The purpose of this study was to describe self-management learning experiences of young adults (18-39 years old) following ASCT. An interpretive qualitative descriptive design (Thorne, 2016) was conducted with seven young adults who had undergone an ASCT (n=7, mean 26 years old, mean 14,71 months post-ASCT).

The results suggest that learning self-management expertise following ASCT is progressive and was described into a five-level process with distinct characteristics. Certain factors could positively or negatively affect the learning process and hence the development of this self-management expertise. In addition, our results indicate that young adults developed body awareness (interoceptive ability) related to their symptoms. This ability allows young adults to adapt their self-management strategies and promote better control of their symptoms.

Finally, various recommendations were made to promote self-management in young adults who have undergone an ASCT, including educational interventions according to different levels of learning and activities promoting interoceptive abilities such as yoga.

**Keywords:** Self-management, autonomy, young adults, cancer, leukemia, stem cell transplant, interoceptive ability

## Table des matières

Résumé.....	1
Abstract.....	2
Table des matières.....	3
Liste des tableaux.....	7
Liste des figures .....	8
Liste des abréviations.....	9
Remerciements.....	11
Chapitre 1 : Le problème de recherche .....	12
La problématique .....	13
But de la recherche.....	19
Question de recherche.....	19
Chapitre 2 : La recension des écrits .....	20
Jeunes adultes atteints d'un cancer .....	21
Besoins spécifiques des jeunes adultes atteints d'un cancer.....	23
La greffe de cellules souches et ses effets secondaires.....	27
Autogestion des jeunes adultes greffés.....	28
Rôles de l'infirmière dans l'autogestion suivant une GCS.....	33
Exploration des repères théoriques pour guider l'étude .....	35
Développement de l'expertise chez le patient .....	35
L'apprentissage de l'autogestion des symptômes du cancer .....	36
L'apprentissage professionnel menant à l'expertise .....	37
Repères théoriques retenus .....	39
Chapitre 3 : Méthode de recherche .....	41
Devis de recherche : étude qualitative descriptive interprétative .....	42
Milieu de l'étude .....	42
Participants.....	43

Recrutement des participants .....	43
Collecte des données .....	44
Questionnaire sociodémographique.....	45
Entretiens individuels semi-dirigés.....	45
Notes de terrain .....	46
Journal de bord.....	46
Déroulement de la collecte des données .....	46
Gestion des données.....	47
Analyse des données .....	47
Mémos analytiques .....	51
Critères de rigueur scientifique.....	51
Crédibilité .....	51
Fiabilité .....	51
Transférabilité .....	52
Considérations éthiques .....	52
Chapitre 4 : Les résultats.....	55
Caractéristiques sociodémographiques.....	56
L'introduction à l'article .....	56
Article: Progression of symptoms self-management learning experiences of young adults following an allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a qualitative study.....	58
Abstract .....	58
Introduction.....	59
Methods.....	60
Recruitment and sampling .....	61
Data collection and analysis.....	61
Results.....	62
Participants' characteristics. ....	62
Learning experiences of young adults. ....	63
Discussion .....	71
Strengths and limits.....	74

Implications for nursing practice .....	75
Conclusion .....	75
Acknowledgments.....	76
Author Disclosure Statement .....	76
Chapitre 5 : La discussion.....	81
Quelles sont les expériences d'apprentissage, quant à l'autogestion de symptômes, que vivent de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une greffe de cellules souches allogénique ? .....	82
Repères théoriques quant aux apprentissages expérientiels.....	85
Considérations méthodologiques et limites de l'étude .....	86
Recommandations pour la pratique infirmière .....	88
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières .....	89
Recommandations pour la gestion en sciences infirmières .....	89
Recommandations pour la formation en sciences infirmières .....	90
Références.....	92
Appendice A : Diagramme de flux pour la recherche documentaire.....	102
Appendice B : Certificat du comité d'éthique de la recherche .....	104
Appendice C : Aide-mémoire pour les infirmières pivots en oncologie, infirmières soignantes et les hématologues .....	108
Appendice D : Lettre d'information .....	110
Appendice E : Affiche de recrutement.....	112
Appendice F : Dépliant d'information sur l'étude.....	114
Appendice G : Formulaire d'information et de consentement.....	117
Appendice H : Questionnaire sociodémographique des participants .....	122
Appendice I : Guide d'entretien.....	124
Appendice J : Entente de confidentialité de la transcriptrice externe.....	129
Appendice K : Liste des ressources disponibles .....	131

Appendice L : Version française de la progression de l'apprentissage lors de l'autogestion chez une personne touchée par le cancer .....	133
---	-----



## Liste des tableaux

<i>Tableau 1.</i> Exemple d'un segment du tableau d'analyse provenant de QDA Miner .....	50
--	----

## Article

<i>Table 1.</i> Participant characteristics (N=7) .....	62
---	----

<i>Table 2.</i> Factors influencing the learning of self-management.....	64
--	----

## Liste des figures

Article

Figure 1. Five-stage process of self-management learning in a person with cancer ..... 68

### Liste des abréviations

ASCT	<i>Allogeneic stem cell transplant</i>
CÉR	Comité d'éthique de la recherche
GCS	Greffe de cellules souches
GVHD	<i>Graft versus host disease</i>
HSCT	<i>Hematopoietic stem cell transplant</i>
IPO	Infirmière pivot en oncologie
RGH	Réaction du greffon contre l'hôte
SM	<i>Self-management</i>

*À tous les survivants du cancer et leur entourage.*

## Remerciements

Tout d'abord, merci Kaven, tu as toujours été présent en plus de m'accompagner et me soutenir dans cette belle aventure que fut ma maîtrise. Je remercie aussi ma famille qui m'a encouragé et motivé à poursuivre mes études aux cycles supérieurs.

J'ai été particulièrement choyé d'être dirigé par ma directrice, Karine Bilodeau. Je te remercie de tous tes efforts, tes précieux commentaires et ta patience pour m'accompagner dans la réalisation de ce mémoire. Grâce à toi, j'ai pu me développer et m'épanouir dans un projet que j'ai adoré réaliser.

Je ne peux passer sous silence l'immense contribution de Lydia, Sara, Christine, Kenny, Phebe, Shana, Marc-André, Catherine H. et Catherine P. ainsi que tous mes autres collègues de la maîtrise et du doctorat. Sans votre soutien, votre écoute, vos encouragements et nos multiples discussions, je n'aurais pas réalisé un aussi beau projet.

Merci aux membres de la Faculté des sciences infirmières que j'ai croisés tout au long de mon parcours, vos enseignements, vos commentaires et votre grande passion m'ont inspiré, m'ont permis de me développer et de réaliser ce mémoire. Je remercie aussi toutes les patientes et tous les patients qui ont participé à mon étude ainsi que les professionnels du programme de cancérologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont qui m'ont soutenu dans la réalisation de mon mémoire.

Finalement, je souhaite remercier les nombreuses organisations qui m'ont soutenu financièrement : le Centre d'innovation en formation infirmière grâce à la bourse de la succession Julienne-Provost, la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et ses nombreux donateurs philanthropiques, la bourse du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur-Universités et la fondation de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

# **Chapitre 1**

## **Le problème de recherche**

## La problématique

Au Canada, le cancer touche près d'une personne sur deux (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2018). Cette maladie est dorénavant perçue comme une maladie chronique en raison de la surveillance de l'état de santé et des traitements pharmacologiques ainsi que complémentaires qui pourront être nécessaires après la phase aiguë du cancer (*American Cancer Society*, 2019; McCorkle et al., 2011). D'ailleurs, grâce aux avancées technologiques récentes, de multiples traitements ont prolongé l'espérance de vie de ces personnes et sont couramment utilisés pour traiter plusieurs types de cancer (Gratwohl et al., 2010; Majhail et al., 2015). Cela est notamment le cas de la greffe de cellules souches (GCS) qui est un traitement employé principalement afin de soigner différents cancers hématologiques, dont la leucémie ainsi que le lymphome (Antin et Raley, 2013; Copelan, 2006; Gratwohl et al., 2010; Majhail et al., 2015). Ces types de cancer hématologiques sont très fréquents chez les jeunes adultes (*National Cancer Institute*, 2018) et constituent une indication pour la GCS allogénique, c'est-à-dire qui provient d'un autre individu (Majhail et al., 2015; Mosesso, 2015).

Bien que la GCS allogénique soit fréquemment utilisée, cette dernière peut occasionner de nombreux effets secondaires ponctuels ou tardifs chez les patients qui bénéficient d'un tel traitement (Giralt et Bishop, 2009; Mosesso, 2015; Wulff-Burchfield, Jagasia et Savani, 2013). En effet, les patients ayant reçu une GCS peuvent ressentir différents impacts négatifs à court et long terme quant à leur bien-être physique, psychologique, social et spirituel, qui altéreront leur qualité de vie (Atilla, Atilla, Toprak et Demirer, 2017; Cooke, Gemmill, Kravits et Grant, 2009). Par ailleurs, en plus des effets secondaires associés aux traitements, les patients ayant reçu une GCS allogénique peuvent subir des réactions du greffon contre l'hôte (RGH). Ces réactions peuvent ainsi produire différentes altérations des fonctions de la peau, des muqueuses, du système musculosquelettique, du tractus gastro-intestinal, des poumons ainsi que de la moelle osseuse (Antin et Raley, 2013; Ferrara, Levine, Reddy et Holler, 2009; Giralt et Bishop, 2009; Kelly, Lyon, Ameringer, Elswick et McCarty, 2015). Les altérations produites varient grandement en fonction du type de RGH qui est impliqué (Antin et Raley, 2013; Ferrara et al., 2009; Giralt et Bishop, 2009). Tous les symptômes qui découlent d'une RGH peuvent avoir des impacts importants chez un patient, en plus d'amener des conséquences négatives chez celui-ci ou son entourage (Atilla et al., 2017; Ferrara et al., 2009; Kelly et al., 2015).

Les personnes atteintes du cancer sont considérées comme des survivants de la maladie dès le moment de leur diagnostic, et ce, jusqu'à la fin de leur vie (Denlinger et al., 2014). D'ailleurs, il est recommandé de s'intéresser plus spécifiquement aux besoins de certaines clientèles survivantes du cancer, dont les jeunes adultes (*Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*, 2006; *Canadian Cancer Research Alliance*, 2017; Fernandez et al., 2011; Kent et al., 2012; Smith et al., 2016). Selon Sodergren et al. (2017), le début de l'âge adulte est une période critique pour le développement de l'identité personnelle, l'épanouissement de la sexualité et représente une étape importante dans les études qui seront effectuées ainsi que dans la mise en place d'objectifs futurs du jeune adulte. Chez les jeunes adultes, le cancer intervient donc dans une période charnière du développement social et personnel (Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft et Rainbird, 2010; Sansom-Daly et Wakefield, 2013; Sodergren et al., 2017). Bien que le *National Cancer Institute* définit cet intervalle comme étant de 15-39 ans, celui-ci ne fait pas l'unanimité et n'est pas systématiquement employé pour délimiter les jeunes adultes (Lang, David et Giese-Davis, 2015). Selon ces mêmes auteurs, les jeunes adultes sont souvent représentés comme étant âgés entre 18-29 ans (*young adulthood*) et incluent aussi les personnes âgées entre 30-39 ans (*thirties*). À la lumière de ces écrits, il appert qu'un intervalle se situant entre 18 et 39 ans semble adéquat pour représenter les jeunes adultes<sup>1</sup>.

Les jeunes adultes survivants d'un cancer reçoivent et recevront plusieurs traitements (p. ex., chimiothérapie, radiothérapie) qui peuvent altérer leur qualité de vie à court et long terme (Nass et al., 2015; Sodergren et al., 2017). Ces multiples traitements peuvent provoquer diverses conséquences physiques, cognitives et émotionnelles en plus d'altérer leur image corporelle, leur fertilité ainsi que leur réseau social (Sodergren et al., 2017). Bien que les traitements contre le cancer soient terminés, les préoccupations ainsi que les difficultés ressenties par ces survivants peuvent toujours être présentes (Partenariat canadien contre le cancer, 2018; Quinn, Goncalves, Sehovic, Bowman et Reed, 2015). Ces jeunes adultes peuvent démontrer des préoccupations tant au niveau physique, émotionnel et pratique (Brauer et al., 2019; Kim, White et Patterson, 2016; Quinn et al., 2015; Warner et al., 2016). Par ailleurs, un diagnostic de cancer,

---

<sup>1</sup> L'intervalle 18-39 ans sera employé dans le cadre de cette étude pour cerner la clientèle de jeunes adultes.



lors du développement actif de l'identité du jeune adulte, apporte certains défis pouvant mener à une diminution de l'adhésion aux différents traitements (Butow et al., 2010), complexifier leur parcours de survivance (Sansom-Daly et Wakefield, 2013) et créer une détresse importante (Elsbernd, Crenner, Rosell et Panicker, 2019). Ainsi, les jeunes adultes survivants du cancer représentent une population unique qui possède des besoins qui leur sont propres et qui sont différents de la population adulte plus âgée (Brauer et al., 2018; *Canadian Cancer Research Alliance*, 2017; Fernandez et al., 2011; Smith et al., 2016).

Compte tenu de la chronicité des symptômes associés au cancer, il semble nécessaire que les jeunes adultes soient en mesure de gérer adéquatement les effets secondaires associés à leurs traitements afin de minimiser les impacts négatifs sur leur qualité de vie, notamment grâce à certaines stratégies d'autogestion (p. ex., exercices de relaxation, changements quant à son alimentation, participation à des groupes de soutien) (Boland, Bennett et Connolly, 2018; Howell, Harth, Brown, Bennett et Boyko, 2017; Kim, Kim et Mayer, 2017). L'autogestion se définit comme un processus dynamique et continu qui réfère aux : « habiletés d'une personne à prendre en charge ses symptômes, ses traitements, ses conséquences physiques et psychologiques ainsi que les changements de style de vie qui sont inhérents à la condition chronique qu'il vit. » [traduction libre] (Barlow, Wright, Sheasby, Turner et Hainsworth, 2002, p. 178). Afin que cette autogestion soit efficace, il importe que celle-ci permette à un individu d'être apte à surveiller sa condition et doit affecter ses réponses cognitives, comportementales et émotionnelles afin que celui-ci puisse maintenir une qualité de vie qu'il juge satisfaisante (Barlow et al., 2002). D'ailleurs, selon Schumacher, Sauerland, Silling, Berdel et Stelljes (2014), il est nécessaire de mettre en place des interventions psychoéducatives qui permettront aux patients ayant reçu une GCS de s'adapter aux défis associés à leur nouvelle situation.

Pour soutenir l'autogestion de ces jeunes adultes atteints d'un cancer, il est suggéré de leur fournir, en tout temps, de l'information qui soit personnalisée et adaptée à leur tranche d'âge et qui permettra de répondre aux besoins qu'ils expriment (Barnett et al., 2016; Galán, de La Vega et Miró, 2016; Walsh, Currin-McCulloch, Simon, Zebrack et Jones, 2019). Grâce aux applications mobiles, programmes informatiques, forums de discussion et courriels, les jeunes adultes atteints d'un cancer ont désormais accès à une grande variété d'informations et de

formats différents pour répondre à leurs besoins (Rabin, Simpson, Morrow et Pinto, 2013). De fait, l'accessibilité à ces informations pourrait favoriser le développement de leur expertise, contribuer à la prise de décisions éclairées et diminuer l'anxiété qu'ils peuvent ressentir (Tsangaris et al., 2014).

Pourtant, bien que l'autogestion des symptômes suivant une GCS soit essentielle, celle-ci n'est pas chose aisée pour les jeunes adultes (Morrison, Pai et Martsolf, 2018). De plus, le parcours post GCS des jeunes adultes n'est pas linéaire, puisqu'ils peuvent être confrontés à des revers lorsqu'ils tentent de développer leur indépendance et effectuer l'autogestion de leurs symptômes (Brauer et al., 2018). En effet, différentes complications, comme les RGH ou l'anxiété, peuvent émerger tardivement chez les jeunes adultes greffés et nécessitent des changements importants dans la vie de ceux-ci (Brauer et al., 2018). De plus, ces activités d'autogestion ainsi que les responsabilités qui y sont associées peuvent submerger les jeunes adultes et leur famille (Morrison, Martsolf, et al., 2018). Cependant, au fil du temps, les familles développent une routine, bien qu'exigeante en termes de temps, afin d'incorporer ces activités dans leur vie quotidienne (Morrison, Martsolf, et al., 2018). Par ailleurs, certains patients ayant reçu une GCS s'adaptent mieux que d'autres aux situations complexes qui découlent de ce traitement (Schumacher et al., 2014). En effet, différents facteurs peuvent influencer l'autogestion suivant une GCS, tels que le sentiment d'auto-efficacité personnelle (Bandura, 1997; Hoffman, 2013; Hoffman et al., 2009), leur capacité de résilience (Çuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz et Alkan, 2016; Schumacher et al., 2014) ainsi que certaines barrières (p. ex., des symptômes physiques ou des difficultés à gérer sa médication) et facilitateurs (p. ex., une attitude positive ou être soutenu par ses proches) (Morrison, Pai, et al., 2018).

L'infirmière œuvrant en oncologie joue un rôle important quant à l'accompagnement des patients atteints d'un cancer (Kim et al., 2016; Morrison, Martsolf, et al., 2018) ainsi que dans le développement de leur autogestion (Ford, Wickline et Heye, 2016; Hoffman, 2013). Pour ce faire, elle peut mettre en place différentes interventions, telles que la remise d'une documentation écrite (Morrison, Martsolf, et al., 2018), la suggestion de sites web (Syrjala et al., 2011) ou une combinaison de plusieurs modalités pédagogiques, telles qu'un site web, des brochures et un disque audio et vidéo (Son, Lambert, Jakubowski, Dickey-Bloom et Loiselle,

2018). Bien que des patients aient reçu de l'enseignement quant à la gestion de leurs symptômes, certains survivants du cancer ne se sentent pas suffisamment préparés à gérer ceux-ci et auraient apprécié recevoir plus d'informations à ce sujet (Galán et al., 2016; McCarthy, McNeil, Drew, Orme et Sawyer, 2018). Certains jeunes adultes atteints d'un cancer considèrent d'ailleurs ne pas avoir reçu assez d'information pertinente pour les guider efficacement dans la gestion de leurs symptômes (Quinn et al., 2015; Zebrack et al., 2013). Pourtant, il importe d'adapter le contenu présenté afin que les survivants du cancer soient en mesure de répondre adéquatement à leurs besoins et leurs préoccupations (Jim et al., 2013). De plus, il est suggéré d'adapter les enseignements prodigués en fonction des différents niveaux d'expertise de l'apprenant (Benner, 1982; Dreyfus et Dreyfus, 2009).

Par ailleurs, les jeunes adultes ayant reçu une GCS doivent développer une expertise afin d'être en mesure de gérer de manière autonome leurs symptômes (Gemmell, Williams, Cooke et Grant, 2012; Linder et al., 2017; Stinson et al., 2012). Jouet, Flora et Las Vergnas (2010) expliquent qu'un patient peut développer une expertise quant à la gestion de sa maladie chronique, en inscrivant les expériences de sa maladie dans l'autodidaxie. D'ailleurs, une telle proposition semble intéressante, puisque l'apprentissage se définit comme : « un processus dans lequel les connaissances sont créées au travers de la transformation de l'expérience. » [traduction libre] (Kolb, 1984, p. 38). Toutefois, l'intégration d'expériences antérieures pour guider le développement de l'expertise des jeunes adultes ayant reçu une GCS ne semble pas avoir été abordée dans la littérature scientifique. Nonobstant, dans la littérature grise, le blogue de Carolyn Thomas (2017), une patiente vivant avec des problèmes de santé cardiaque, a tenté d'expliquer ses expériences vécues quant à sa maladie en les déclinant selon un parcours de développement de l'expertise. Pour illustrer ainsi que structurer ses apprentissages expérientiels, Thomas (2017) s'est inspirée de *From novice to expert* (Benner, 1982), un cadre de référence démontrant l'évolution de l'expertise en soins infirmiers. Cette dernière piste est innovante pour aborder le parcours de l'apprentissage des patients touchés par une maladie chronique, telle que le cancer.

Selon le cadre de référence *From novice to expert*, afin de devenir expert, une personne parcourt généralement cinq niveaux dans le processus de développement de l'expertise et

possède des perceptions différentes d'une situation en fonction de ceux-ci (Benner, 1982; Benner, Tanner et Chesla, 2009). De plus, selon Dreyfus et Dreyfus (2009), c'est grâce au développement d'habiletés d'interprétation, qui permettent d'identifier la nature pratique des situations vécues, que l'expertise est développée par un individu. Une fois ces habiletés développées, un individu sera en mesure de déterminer comment gérer une situation particulière et de choisir les moments les plus propices pour poser des actions (Dreyfus et Dreyfus, 2009). Néanmoins, ces auteurs indiquent que ce ne sont pas toutes les personnes qui sont en mesure d'atteindre le même niveau d'expertise. En effet, il est nécessaire qu'une personne novice se retrouve confrontée à des opportunités d'expériences variées pour développer son expertise (Dreyfus et Dreyfus, 2009).

Par ailleurs, ces mêmes auteurs considèrent que l'apprentissage par l'expérience est essentiel afin de progresser du stade du novice vers celui de l'expert. Ainsi, il pourrait être suffisant qu'un individu soit confronté à plusieurs expériences afin que celui-ci développe des comportements d'adaptation adéquats quant à situation donnée et devienne un expert (Dreyfus et Dreyfus, 2009). Ces mêmes auteurs indiquent que vivre de multiples expériences quant à une situation particulière ne semble pas suffisantes pour développer une expertise permettant la résolution de situations complexes. Toutefois, les jeunes adultes survivants du cancer possèdent rarement une multitude d'expériences de vie qui leur permettent de faire face adéquatement aux nombreux défis et inquiétudes qui découlent du cancer (McCarthy et al., 2018; Soanes et Gibson, 2018; Zebrack et Isaacson, 2012).

En somme, bien que les expériences post GCS des jeunes adultes aient été abordées dans la littérature scientifique, certaines lacunes persistent. À notre connaissance, le développement de l'expertise d'autogestion chez de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une GCS ne semble pas avoir été étudié. Pourtant, la gestion des symptômes des jeunes adultes ayant reçu une GCS est loin d'être facile (Brauer et al., 2018; Morrison, Pai, et al., 2018) et ces survivants du cancer doivent développer une expertise pour effectuer celle-ci (Gemmell et al., 2012). Étant donné les travaux réalisés à ce jour quant à l'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS et considérant que peu est encore connu sur ce sujet, il apparaît indispensable de décrire les

expériences d'apprentissage quant à l'autogestion des symptômes dans le cadre d'une étude de type qualitatif en sciences infirmières.

### **But de la recherche**

Décrire les expériences d'apprentissage quant à l'autogestion des symptômes de jeunes adultes (18-39 ans) à la suite d'une greffe de cellules souches allogénique.

### **Question de recherche**

Quelles sont les expériences d'apprentissage, quant à l'autogestion de symptômes, que vivent de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une greffe de cellules souches allogénique ?

## **Chapitre 2**

### **La recension des écrits**

Ce chapitre est divisé en plusieurs sections afin de présenter un portrait exhaustif des connaissances en lien avec le projet de recherche. En premier lieu, un portrait des jeunes adultes atteints d'un cancer ainsi que leurs besoins sont explicités. En second lieu, la GCS, les stratégies d'autogestion employées par de jeunes adultes ayant reçu ce traitement ainsi que les rôles des infirmières quant à son autogestion sont abordés. Par la suite, des repères théoriques sont discutés.

### **Jeunes adultes atteints d'un cancer**

Le cancer est une maladie qui n'épargne personne puisqu'il est possible d'en être atteint, et ce, peu importe son âge (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2018). Néanmoins, ses répercussions peuvent grandement varier dû à de multiples facteurs personnels (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). En effet, le Partenariat canadien contre le cancer (2018) indique que différents facteurs peuvent influencer les expériences des survivants du cancer, tels que le niveau d'éducation, les connaissances en matière de santé, la présence de maladies chroniques ainsi que leur genre. Malgré la grande variabilité de ces facteurs, il reste essentiel de fournir, à tous les patients atteints d'un cancer, des soins personnalisés afin qu'ils soient en mesure de vivre la meilleure expérience possible, et ce, tout au long de leur parcours de survivance (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Pourtant, tous les survivants du cancer ne sont pas égaux face aux soins qu'ils reçoivent, les jeunes adultes qui sont atteints du cancer sont une population qui est particulièrement mal desservie par les soins oncologiques du Canada (Fernandez et al., 2011; Partenariat canadien contre le cancer, 2017). En effet, ils nécessitent des soins complexes ainsi que l'expertise de nombreux professionnels de la santé qui possèdent rarement des connaissances spécifiques quant à leurs besoins uniques (p. ex., questionnements quant à la fertilité, difficultés à intégrer le marché du travail ainsi que des préoccupations quant au retour aux études) (Fernandez et al., 2011; Partenariat canadien contre le cancer, 2017). Bien qu'ils possèdent un taux d'incidence du cancer inférieur aux adultes plus âgés, les impacts personnels, sociétaux et socioéconomiques de ces jeunes adultes sont démesurément plus importants, puisqu'ils pourront vivre encore 50 à 60 ans après leur diagnostic (Partenariat canadien contre le cancer, 2017).

Il existe plusieurs intervalles d'âge qui sont couramment employés afin de délimiter ce que constituent les jeunes adultes atteints d'un cancer. En effet, dans son rapport, le *National Cancer Institute* (2006) définit les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer comme étant âgés entre 15 et 39 ans. Cette définition est d'ailleurs employée dans certains écrits (Barr, Ferrari, Ries, Whelan et Bleier, 2016; National Comprehensive Cancer Network, 2019; Park et Cho, 2017) et par des organisations canadiennes (Fondation québécoise du cancer, 2019b; Partenariat canadien contre le cancer, 2017). Un rapport plus récent de Smith et al. (2016) confirme d'ailleurs la définition proposée antérieurement. Toutefois, dans leurs recommandations du *Adolescent and Young Adult Oncology Workshop*, ces mêmes auteurs indiquent que l'intervalle d'âge sélectionné devrait rester flexible et s'adapter aux différentes questions de recherche.

Néanmoins, bien que la définition des 15-39 ans soit employée par plusieurs écrits et organisations crédibles, cet intervalle ne fait pas l'unanimité dans la communauté scientifique. En effet, au Canada, un rapport de Fernandez et al. (2011) propose des recommandations visant à accroître la qualité des soins des jeunes adultes qui sont atteints d'un cancer et définissent ceux-ci comme étant âgés entre 15 et 29 ans. Une telle définition est d'ailleurs employée par la Société canadienne du cancer (2019). De plus, dans un éditorial, Aubin et al. (2011) indiquent que l'intervalle de 15-39 ans ne permet pas d'effectuer de séparation distincte entre les besoins des adolescents, de jeunes adultes ainsi que des personnes plus âgées. En effet, bien que ceux-ci possèdent des préoccupations pouvant être similaires, de profondes différences existent quant aux besoins des jeunes adultes atteints d'un cancer ainsi que leurs confrères et consœurs plus âgés (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). De plus, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2017) indique que les jeunes adultes atteints d'un cancer possèdent des besoins distincts des personnes plus âgées sans pour autant en délimiter la tranche d'âge visée. Pourtant, la grande variabilité des définitions employées provoque des difficultés de standardisation et d'identification des études (Lang et al., 2015). Ainsi, Aubin et al. (2011) remettent en question cet intervalle et proposent de se questionner quant à l'intégration de subdivisions qui permettraient de mieux prendre en compte les différences physiques, biologiques ainsi que les réalités vécues par les jeunes adultes atteints d'un cancer. Finalement, dans une lettre à l'éditeur publiée dans le *Journal of Clinical Oncology*, Geiger et Castellino



(2011) soulèvent que ce manque de standardisation pourrait être une barrière substantielle à la recherche chez cette population.

En résumé, il ne semble pas exister de délimitation claire concernant ce que constitue, ou non, les tranches d'âges des jeunes adultes atteints d'un cancer. Pourtant, ce manque de standardisation peut avoir différents impacts quant à la qualité des recherches qui sont effectuées dans les multiples bases de données scientifiques ainsi que lors de l'analyse de ces articles. De fait, il semble nécessaire d'employer une définition permettant de mettre en évidence les différentes caractéristiques que possèdent les jeunes adultes. Comme mentionné précédemment, la présente étude définit les jeunes adultes comme étant âgé en 18 et 39 ans.

### **Besoins spécifiques des jeunes adultes atteints d'un cancer**

En Ontario, Tsangaris et al. (2014) ont exploré les besoins des jeunes adultes atteints d'un cancer tout au long de leur parcours de survivance grâce à une étude qualitative ainsi qu'à une revue systématique des écrits. La portion qualitative a été réalisée à l'aide d'entrevues individuels semi-dirigés auprès de 20 jeunes adultes atteints du cancer, âgés entre 15 et 29 ans. Les résultats issus des entrevues suggèrent que les jeunes adultes atteints d'un cancer doivent surmonter de nombreux défis et possèdent de nombreux besoins spécifiques qui ne sont pas comblés tout au long de leur parcours de survivance. Les besoins non comblés de ces jeunes adultes concernent 7 thèmes différents, soit : 1) la collaboration entre les établissements de santé et les institutions scolaires; 2) l'aménagement des établissements de santé; 3) le partage d'informations; 4) leurs activités journalières; 5) leurs besoins psychologiques et émotionnels; 6) l'offre de service qui leur est offerte; et 7) leur réseau social. Ces derniers résultats sont corroborés par la revue systématique effectuée par les auteurs. L'étude présente ainsi des résultats pertinents, puisqu'ils mettent de l'avant que les jeunes adultes possèdent différents besoins non comblés quant à la gestion de leurs différents symptômes ainsi qu'à leur autonomie. Il est à mentionner que cette étude a restreint la limite d'âge des participants afin d'obtenir des données concernant les besoins des jeunes adultes âgés entre 15 et 29 ans, puisqu'elle est recommandée par plusieurs organisations, dont la Société canadienne du cancer (2019).

Par ailleurs, la revue systématique de Galán et al. (2016), qui évaluait 8 études quantitatives ainsi que 6 études qualitatives, a démontré que les jeunes adultes de 14 à 39 ans atteints d'un cancer possèdent différents besoins afin que ceux-ci soient en mesure de retourner à leur vie normale. D'ailleurs, les jeunes adultes atteints d'un cancer apprécient avoir accès à différents spécialistes (p. ex., un psychologue) pour les épauler dans cette épreuve, ce qui contraste avec les personnes plus âgées selon Galán et al. (2016). De fait, les jeunes adultes qui ont terminé leurs traitements contre le cancer possèdent des besoins qui diffèrent de ceux des personnes plus âgées. De plus, les jeunes adultes atteints d'un cancer nécessitent de l'information qui doit être individualisée à leurs situations, des soins personnalisés post-traitements, du soutien psychologique et social. Il est à souligner que la revue des écrits n'a pas inclus CINAHL ou Scopus, des bases de données pourtant pertinentes pour les sciences de la santé. Ce dernier élément peut limiter l'interprétation de l'étendue des résultats.

Quant à elle, l'étude transversale de McCarthy et al. (2018) a exploré les besoins des jeunes adultes, âgés entre 15 à 25 ans, atteints d'un cancer, ainsi que de leurs parents, grâce à différents questionnaires. Dans cette étude regroupant 196 jeunes adultes, 85% des participants étaient des survivants d'une leucémie ou d'un lymphome. Ces auteurs mettent de l'avant que les jeunes adultes atteints d'un cancer souhaitent recevoir des informations quant aux effets à long terme des traitements, la récurrence de leur cancer, la possibilité de développer un autre cancer, la fertilité, l'exercice physique, l'alimentation ainsi que la consommation d'alcool et de drogues. Ces auteurs ont d'ailleurs noté une augmentation de la détresse psychologique, plus particulièrement du syndrome de choc post-traumatique, lorsque les jeunes adultes atteints d'un cancer possédaient différents besoins non comblés. Ces auteurs proposent aussi d'accorder un soutien supplémentaire aux jeunes adultes atteints d'un cancer afin de les accompagner plus efficacement dans le développement de leur capacité d'autogestion. Compte tenu cette étude a été réalisée en Australie et que l'organisation des soins oncologiques comporte de grandes similarités avec le Canada (Cancer Council NSW, 2019), le potentiel de transférabilité de ces résultats semble élevé.

Par ailleurs, Kim et al. (2016) concluent, dans leur méta-synthèse de 51 études, que les ressources d'informations qui sont fournies aux survivants du cancer doivent être adaptées

spécifiquement aux besoins des jeunes adultes. Plus particulièrement, certains sujets semblent incontournables à aborder avec ceux-ci comme la fertilité, l'altération des activités journalières, l'image corporelle, le cheminement scolaire, l'éducation sexuelle ainsi que la consommation de drogues et d'alcool. Ces auteurs soulignent que les informations sociodémographiques des études analysées n'étaient pas approfondies dû à la grande variabilité des tranches d'âge définissant les jeunes adultes. Néanmoins, cette étude offre une synthèse exhaustive des expériences des jeunes adultes atteints d'un cancer ainsi que les sujets incontournables devant être abordés par les professionnels de la santé.

Dans la revue systématique des écrits de Quinn et al. (2015), ces auteurs ont obtenu des résultats similaires qui mettent de l'avant que les jeunes adultes atteints d'un cancer ne reçoivent pas suffisamment d'information quant à leur fertilité, leur image corporelle, leurs relations sociales ainsi que le soutien financier. De plus, les auteurs indiquent que les professionnels de la santé ont tendance à sous-estimer ou à mal interpréter les besoins qui sont requis par les jeunes adultes atteints d'un cancer. En effet, ces jeunes adultes possèdent des caractéristiques distinctes des autres tranches d'âges, ce qui complexifie l'évaluation de leurs besoins par les professionnels (Quinn et al., 2015). Ces auteurs ont réalisé un portrait exhaustif des besoins spécifiques des jeunes adultes en utilisant un vaste intervalle (10-44 ans). Bien que cela n'était pas le but de leur étude, il aurait été intéressant de faire ressortir les différences existantes entre les différentes tranches d'âges associées aux jeunes adultes. Ces données demeurent difficiles à utiliser en raison de l'hétérogénéité de leur échantillon quant à l'âge.

Dans l'étude corrélationnelle bivariée de Park et Cho (2017), six questionnaires différents ont permis d'explorer les contributions du bien-être et de la lutte spirituelle quant aux ajustements effectués par les jeunes adultes survivants d'un cancer. Cette étude a été réalisée grâce à une collecte initiale ainsi qu'un suivi un an plus tard avec les mêmes participants (taux de rétention de 69%). Les résultats de cette étude démontrent que la détresse spirituelle vécue par les jeunes adultes amène des changements significatifs quant aux symptômes de stress post-traumatique qu'ils ressentent, à la croissance perçue par ceux-ci ainsi qu'au niveau de la peur d'une récurrence d'un cancer. Compte tenu que cette recherche a été réalisée auprès d'une population similaire à la présente étude, soit des jeunes adultes atteints d'un cancer, ces résultats

semblent transférables. En somme, cette étude longitudinale apporte un éclairage intéressant concernant le bien-être spirituel des jeunes adultes atteints d'un cancer et discute d'un aspect peu abordé dans des études précédentes.

L'étude de Cooke, Chung et Grant (2011), réalisée avec de jeunes adultes ayant reçu une GCS, souligne que ceux-ci possèdent des besoins qui découlent de leurs traitements et qui doivent être pris en compte par les professionnels de la santé. Dans cette étude employant un devis mixte, les jeunes adultes ont reçu une intervention comportant 6 séances d'enseignement à domicile portant sur différents sujets (p. ex., bien-être physique et psychologie) ainsi qu'un suivi téléphonique de renforcement. Selon ces auteurs, les jeunes adultes ayant reçu une GCS ont besoin de : 1) socialiser avec leurs pairs ou dans des groupes de soutien; 2) de reconnaissance quant à leur indépendance; 3) d'avoir le soutien de leur famille; 4) que l'établissement de soins de santé soit adapté à leur utilisation des technologies; 5) que les informations prodiguées utilisent des modalités pédagogiques qui soient adaptées à leurs stades de développement et à leurs préférences; 6) de recevoir du soutien quant à la spiritualité et la fin de vie; 7) d'être accompagnés dans leur parcours de survivance post GCS; 8) d'avoir du soutien psychologique; et 9) d'être pris en charge par du personnel formé adéquatement. Ces résultats semblent pertinents afin de mieux comprendre les besoins des jeunes adultes ayant reçu une GCS. Cependant, le contenu des séances d'enseignement est peu explicité et limite la compréhension de l'intervention et son utilisation.

D'ailleurs, différentes recommandations sont énoncées afin d'adapter les ressources disponibles et répondre aux besoins des jeunes adultes atteints d'un cancer. En effet, Fernandez et al. (2011) recommandent que les services d'oncologie du Canada s'adaptent à l'âge ainsi qu'aux besoins des jeunes adultes atteints d'un cancer en offrant du soutien psychosocial, des soins actifs ainsi que palliatifs et un soutien adéquat durant leur parcours de survivance. Ce faisant, cela permettra aux jeunes adultes atteints d'un cancer d'atteindre leur plein potentiel en plus de produire des bénéfices économiques et sociétaux. Plus récemment, dans un rapport sur le rendement du système de santé, le Partenariat canadien contre le cancer (2017) indique que les jeunes adultes atteints d'un cancer possèdent des besoins uniques, plus particulièrement des besoins psychosociaux (p. ex., peur du décès précoce, bouleversements des plans de carrières,

difficulté à conserver un emploi ou peur de l'avenir) et des besoins médicaux (p. ex., infertilité, effets tardifs du cancer et de ses traitements ainsi que les soins palliatifs et de fin de vie). Ces rapports proposent donc différentes recommandations quant à l'amélioration des services de santé concernant l'ensemble des jeunes adultes atteints d'un cancer, dont les cancers hématologiques.

En somme, les jeunes adultes atteints d'un cancer possèdent différents besoins spécifiques qui sont bien documentés dans différentes études, telles que Galán et al. (2016), McCarthy et al. (2018) et Kim et al. (2017). Cependant, ces études utilisent des tranches d'âge très variées pour délimiter ce que constituent les jeunes adultes. De fait, cela complique la réalisation d'un portrait exhaustif des besoins des jeunes adultes afin de respecter la tranche d'âge de 15 à 39 ans qui est proposée par différents auteurs (Barr et al., 2016; *National Comprehensive Cancer Network*, 2019; Smith et al., 2016). Malgré la présence de plusieurs revues systématiques et de méta-analyses concernant les besoins des jeunes adultes atteints d'un cancer, peu d'études primaires ciblent spécifiquement les jeunes adultes ayant reçu une GCS.

### **La greffe de cellules souches et ses effets secondaires**

La GCS est un traitement qui vise à implanter un système immunitaire sain chez un individu ayant une maladie hématologique maligne ou résistante à l'immunomodulation, telle que les leucémies et les lymphomes (Antin et Raley, 2013; Applebaum et al., 2016). Ce traitement est parfois employé pour guérir certaines maladies auto-immunes ainsi que des tumeurs solides (Gratwohl et al., 2010; Majhail et al., 2015). La GCS consiste en une série d'étapes qui mène à l'administration d'agents antinéoplasiques suivis de l'infusion des cellules souches provenant du patient lui-même ou d'un donneur compatible (Antin et Raley, 2013; Applebaum et al., 2016; Mosesso, 2015). Ainsi, les principaux types de greffes sont la greffe autologue (cellules provenant du patient), allogénique (cellules d'un donneur) et le sang de cordon ombilical (Applebaum et al., 2016; Copelan, 2006; Giral et Bishop, 2009; Mosesso, 2015).

Bien que cette option de traitement soit très employée, de nombreux effets secondaires peuvent être constatés chez le patient et son entourage (Applebaum et al., 2016; Ferrara et al.,

2009; Mosesso, 2015; Wulff-Burchfield et al., 2013). En effet, les patients ayant reçu une GCS allogénique, apparentée ou non, peuvent aussi subir des réactions du greffon contre l'hôte (RGH) qui produisent d'importants impacts négatifs sur leur qualité de vie ainsi que sur celle de leur entourage (Ford et al., 2016; Kelly et al., 2015; Mosesso, 2015; Pallua et al., 2010; Wulff-Burchfield et al., 2013). Les RGH se distinguent du rejet d'un organe solide et sont spécifiques à la GCS allogénique (Ferrara et al., 2009; Keller, 2007). En effet, lors des RGH, la moelle osseuse est toujours fonctionnelle chez le receveur, bien que parfois immunosupprimé, ce qui peut occasionner un large éventail de symptômes (Ferrara et al., 2009; Keller, 2007). Ces RGH peuvent se présenter dans une forme aiguë, généralement peu de temps après la GCS, ou dans une forme chronique qui peut se produire à n'importe quel moment après celle-ci (Antin et Raley, 2013; Giralt et Bishop, 2009; Kelly et al., 2015).

Ces RGH, qu'elles soient aiguës ou chroniques, peuvent produire différentes altérations des fonctions de la peau, des muqueuses, des muscles, du tractus gastro-intestinal, des organes ainsi que de la moelle osseuse (Ferrara et al., 2009; Ford et al., 2016). En effet, ces altérations peuvent produire une grande variété de symptômes qui varient grandement en fonction du type de RGH impliqué (Ferrara et al., 2009; Ford et al., 2016). Les symptômes associés à une RGH sont nombreux et comportent, entre autres, de la xérostomie, de la douleur, de la fatigue, de la dyspnée, une dépigmentation des tissus, une ulcération des muqueuses, de la xérophtalmie, une jaunisse, des péricardites, de l'anorexie et une pancytopenie (Ferrara et al., 2009; Kelly et al., 2015). De plus, des symptômes dépressifs, de l'insomnie, de la fatigue et une perte de poids peuvent être constatés (Wulff-Burchfield et al., 2013). Par ailleurs, les patients ayant reçu une GCS allogénique sont plus susceptibles de développer des cardiomyopathies, de l'insuffisance rénale, un diabète, de la dyslipidémie, des troubles osseux, des cataractes, des cancers secondaires ainsi que de l'hypertension (Mosesso, 2015). La chronicité de certains symptômes, tels la fatigue, les diarrhées et les problèmes cutanés, peut avoir un impact significatif et négatif quant à la qualité de vie des adultes ayant reçu une GCS allogénique (Pallua et al., 2010).

### **Autogestion des jeunes adultes greffés**

Cette section présente une recension des écrits effectuée par l'étudiant-chercheur quant à l'autogestion des symptômes des jeunes adultes ayant reçu une GCS. La question de recherche

était : Quelles sont les stratégies d'autogestion employées par les jeunes adultes (18-39 ans) qui ont reçu une greffe de cellules souches allogénique pour traiter une leucémie ou un lymphome? Pour ce faire, un diagramme de flux a été réalisé (Appendice A). CINAHL, Pubmed et PsychINFO furent les trois bases de données consultées et ont menés à l'analyse de sept articles de recherche. Les mots-clés furent : *bone marrow transplantation, hematopoietic stem cell transplantation, hematopoietic transplantation, stem cell transplant, stem cell graft, self-care, self-management, coping, adult, young adult et generation y*. Les critères de recherche étaient : 1) être publié entre le 01/01/2008 et le 16/05/2019; 2) être en français ou en anglais; et 3) utiliser un devis qualitatif, quantitatif ou mixte. À la suite de l'évaluation de leur admissibilité, les références des articles furent consultées afin d'enrichir la recension des écrits.

Brauer et al. (2017) ont réalisé une théorisation ancrée, inspirée par la méthode de Charmaz (2014), et les résultats ont mené à deux études distinctes qui ont été dirigées par la même chercheuse. Ces deux études ont été réalisées aux États-Unis auprès de 18 participants ayant reçu une GCS entre l'âge de 18 à 29 ans. D'abord, dans le cadre de sa première étude, Brauer et al. (2017) ont étudié le processus de retour au travail ou aux études de jeunes adultes ayant reçu une GCS grâce à des entretiens individuels semi-dirigés. Selon ces auteurs, il existe des défis importants qui doivent être surmontés par ces jeunes adultes (p. ex., fatigue, difficultés cognitives, susceptibilité aux infections et politiques rigides des établissements d'enseignement). Les résultats de cette étude démontrent aussi que les participants appliquent différentes stratégies afin de conserver leur énergie et accroître leur indépendance, tels que des séances d'exercices, une alimentation variée, l'utilisation d'une chaise roulante ou inclure des périodes de repos entre les classes. Afin de compenser les problèmes cognitifs découlant de leurs traitements, les jeunes adultes utilisent, entre autres, des calendriers ainsi que des pense-bêtes. Les résultats soulignent que, grâce à l'utilisation de nombreuses stratégies, les jeunes adultes sont en mesure de contrôler et diminuer l'impact de certains symptômes présents durant leur retour aux études. Toutefois, Brauer et al. (2017) indiquent que leurs résultats abordent peu le retour au travail dû au jeune âge de leur échantillon. En somme, les résultats de cette étude présentent différentes stratégies d'autogestion mises en place par de jeunes adultes ayant reçu une GCS, particulièrement lors d'un retour aux études.

Ensuite, la deuxième étude de Brauer et al. (2018) a exploré la transition vers l'autogestion de jeunes adultes ayant reçu une GCS grâce à des entretiens individuels semi-dirigés. Au terme de leur étude, les auteurs indiquent que cette transition vers l'autogestion est intrinsèquement liée au processus de développement des jeunes adultes. Selon ces auteurs, la GCS s'accompagne de besoins de santé persistants qui provoquent des revers pour les jeunes adultes et qui peuvent être perçus comme des menaces au développement de l'autonomie et de l'indépendance de ceux-ci. Ces revers concernent particulièrement les dimensions physiques (p. ex., effets à long terme et manque d'espace personnel), sociales (p. ex., relations distantes, exacerbation de conflits existant avant le diagnostic et dépendance envers plusieurs personnes) ainsi qu'au niveau financier (p. ex., dépendance financière et besoin impératif d'une excellente assurance-maladie). Par ailleurs, cette étude met de l'avant que les jeunes adultes ayant reçu une GCS requièrent l'implication de multiples aidants naturels plutôt qu'un seul. Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre le processus de transition des jeunes adultes ayant reçu une GCS. Toutefois, certains résultats peuvent être plus difficilement transférables au Canada, puisque les auteurs discutent amplement des revers financiers en expliquant ceux-ci dans le contexte du système de santé américain ainsi que de la récession ayant eu lieu en 2008. Il importe de prendre en considération que le Canada a été touché différemment par cette récession. De plus, l'organisation du système de santé du Canada est très distincte puisque le système en place est public plutôt que privé comme aux États-Unis.

Aux États-Unis, 17 adolescents âgés entre 13 et 25 ans ainsi que 13 de leurs proches aidants ont été interrogés dans le cadre d'une théorisation ancrée (Charmaz, 2014) effectuée par Morrison, Martsolf, et al. (2018). Cela a mené à la réalisation de deux études effectuées avec les mêmes participants. Dans l'étude de Morrison, Martsolf, et al. (2018), les auteurs ont élaboré un cadre de référence pour expliquer comment les jeunes adultes expérimentent l'autogestion après une GCS. Ces auteurs indiquent qu'à la suite d'une GCS, les jeunes adultes peuvent se sentir vulnérables et ressentir différentes émotions négatives (p. ex., colère, culpabilité, peur). Ensuite, ils recevront de l'enseignement ainsi que des instructions afin de procéder à leur autogestion et seront confrontés à des revers lorsqu'ils tenteront de regagner leur « nouvelle normalité ». Toutefois, l'autogestion peut être influencée par différents facteurs, tels que le désir d'être normal, le soutien social dont ils bénéficient ainsi que les forces qu'ils possèdent. Il est à



noter que l'échantillon n'était pas composé exclusivement de patients atteints d'une leucémie ou d'un lymphome. Ainsi, les expériences d'autogestion des jeunes adultes après une GCS peuvent être similaires, et ce, peu importe la maladie hématologique dont ils sont atteints.

Quant à l'étude de Morrison, Pai, et al. (2018), elle énonce les barrières, les facteurs facilitants ainsi que les stratégies d'autogestion employées par de jeunes adultes à la suite de leur GCS. Les résultats de cette étude indiquent qu'il existe des barrières à l'autogestion de ces jeunes adultes (p. ex., prise journalière des médicaments et la présence de symptômes psychologiques). De plus, des facteurs facilitants favorisent leur autogestion (p. ex., l'enseignement reçu, l'utilisation d'applications mobiles, une attitude positive ainsi que le soutien social). Toutefois, ces résultats se limitent à l'adhérence des médicaments à la médication, puisque ces auteurs définissent l'autogestion comme la capacité à respecter les posologies d'un traitement pharmacologique. Or, ce comportement inclut, mais ne se limite pas, à l'utilisation de médicaments (Barlow et al., 2002; Howell et al., 2017; McCorkle et al., 2011). En somme, cette étude permet de mieux comprendre les facteurs facilitants et contraignants ainsi que les stratégies d'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS utilisant des traitements pharmacologiques.

Dans le cadre de l'étude qualitative réalisée en Iran par Farsi, Nayeri et Negarandeh (2010), les auteurs ont interviewé 10 adultes âgés entre 18 et 48 ans atteints d'une leucémie ayant reçu une GCS. Les résultats de cette étude énoncent 13 stratégies d'autogestion qui furent employées par les participants à différents moments de leur parcours post GCS, notamment le déni, la recherche d'informations, le soutien provenant de l'entourage, le changement des priorités, la pensée positive ainsi que la comparaison avec les autres. Néanmoins, il est à préciser que certaines stratégies documentées étaient associées à des croyances religieuses. Toutefois, il importe de considérer ces résultats avec circonspection puisque les croyances religieuses ou spirituelles peuvent varier selon les participants et les cultures d'un pays.

Dans le cadre d'une théorisation ancrée réalisée en Iran, Farsi, Nayeri et Negarandeh (2012) ont élaboré une illustration du processus de *coping* de 10 adultes âgés entre 18 et 48 ans ayant reçu une GCS afin de soigner une leucémie. Les entrevues furent réalisées à deux

moments, soit avant la GCS et 2 à 6 mois après la fin de l'hospitalisation des participants. Les résultats de cette étude mettent de l'avant que les patients ayant reçu une GCS oscillent entre la peur et l'espoir avant, pendant et après ce traitement. Par ailleurs, ces patients utilisent différentes stratégies d'autogestion afin de contrôler leurs émotions négatives et maintenir leur espoir quant à leur guérison. Ces auteurs énoncent différentes stratégies d'autogestion qui sont influencées par des facteurs contextuels internes (p. ex., ressentir de la honte, se sentir anormal, subir des changements corporels), externes (p. ex., relations avec les proches, accès aux établissements de santé) ainsi que le temps qui s'écoule. Encore une fois, les résultats de cette étude sont fortement influencés par les croyances spirituelles des participants interrogés. Cependant, ces croyances peuvent varier entre différents pays, ce qui limite le potentiel de transférabilité des résultats au Canada.

Dans le cadre d'une ethnographie réalisée sur internet, Nance et Santacroce (2017) ont analysé le blogue d'un jeune adulte ayant reçu un GCS publié dans le *New York Times*. Ces auteurs ont mis de l'avant différentes stratégies d'autogestion utilisées par le jeune adulte durant sa GCS. Ces auteurs indiquent que le jeune adulte a utilisé différentes stratégies d'autogestion, telles que la distraction, la rationalisation et a développé des habiletés de résolution de problèmes. D'ailleurs, ils mentionnent que l'utilisation des médias sociaux comme stratégie d'autogestion fut bénéfique afin que le jeune adulte communique avec son entourage, diminue son stress et documente ses expériences. Ces résultats sont novateurs, puisqu'ils démontrent que les médias sociaux peuvent être utiles dans l'autogestion des symptômes des jeunes adultes recevant une GCS. Toutefois, cette ethnographie fut réalisée avec un seul participant ayant rédigé douze articles de blogue, il est prudent de ne pas généraliser ces résultats à l'ensemble des jeunes adultes recevant une GCS.

En somme, ces études énoncent de multiples stratégies employées par les jeunes adultes ayant reçu une GCS afin de soulager ou contrôler leurs symptômes. Les stratégies d'autogestion qui ont été soulevées dans ces études sont très variées afin que les jeunes adultes puissent procéder à la gestion de leurs symptômes physiques, psychologiques et spirituels. Ces stratégies incluent des techniques de conservation de l'énergie, le soutien des proches aidants, l'utilisation de médicaments, le maintien de la spiritualité et la distraction. De plus, des facteurs facilitants

et contraignants à l'autogestion ont été soulevés. Toutefois, ces études renseignent peu sur les moments et les situations d'autogestion qui ont mené les participants à employer une stratégie plutôt qu'un autre. Pourtant, les stratégies d'autogestion utilisées peuvent être inefficaces et se modifier au fil du temps. Ainsi, il semble approprié de poursuivre l'exploration de ces éléments grâce à une étude qualitative, puisque peu d'études primaires ont été réalisées chez cette clientèle. Finalement, l'état actuel des connaissances laisse croire qu'il existe un besoin de développer des connaissances quant à l'apprentissage de l'autogestion pour mieux soutenir les jeunes adultes ayant reçu une GCS.

### **Rôles de l'infirmière dans l'autogestion suivant une GCS**

L'infirmière œuvrant en oncologie possède des rôles et des responsabilités quant à la gestion des symptômes des patients ayant reçu une GCS (Hoffman, 2013; Kim et al., 2017; Morrison, Martsolf, et al., 2018; Oguz, Akin et Durna, 2014). En effet, de nombreuses recommandations quant aux rôles et responsabilités de l'infirmière ont été énoncées lors de plusieurs études effectuées auprès de cette clientèle. Les différentes recommandations présentées dans cette section concernent les patients ayant reçu une GCS ainsi que leurs proches.

En premier lieu, les infirmières doivent évaluer la santé psychologique des patients ayant reçu une GCS et leurs proches puisqu'ils peuvent développer certains effets secondaires tels qu'une dépression, de l'anxiété, de l'hostilité ou des comportements obsessionnels compulsifs (Çuhadar et al., 2016). En effet, dans une étude descriptive incluant 51 patients et 45 de leurs proches, Çuhadar et al. (2016) indiquent que les infirmières doivent aussi mettre en place des interventions favorisant la résilience psychologique de ceux-ci (p. ex., art, musique, pleine conscience, hypnose, yoga ou acuponcture) afin qu'ils développent des stratégies d'autogestion et des habiletés de résolution de problèmes.

En second lieu, les infirmières en oncologie doivent planifier les stratégies d'autogestion en collaboration avec les patients afin de s'assurer qu'ils soient confiants et qu'ils utilisent adéquatement les techniques d'autogestion de la fatigue, comme la relaxation (Chan, Yates et McCarthy, 2016). Selon l'étude prospective longitudinale de Chan et al. (2016), les infirmières peuvent identifier, avec les patients et leur entourage, les raisons ou les barrières à la réalisation

de ces stratégies, en plus de trouver des solutions à celles-ci. Cependant, ces résultats n'ont pas été colligés avec une clientèle atteinte d'un cancer hématologique, mais permettent de mieux comprendre les rôles de l'infirmière quant à la planification des stratégies d'autogestion. De plus, cette étude comporte un échantillon de 152 participants possédant des cancers variés, ce qui met de l'avant que les infirmières peuvent effectuer ces rôles auprès de différents patients atteints d'un cancer.

En troisième lieu, les infirmières doivent effectuer de l'enseignement concernant les symptômes associés à la GCS auprès des patients et de leur famille. En effet, dans le cadre d'une étude descriptive effectuée en Turquie, Oguz et al. (2014) indiquent qu'il semble nécessaire que les infirmières abordent particulièrement la gestion de la fatigue, les troubles de sommeil et la dyspnée. Cette étude a été effectuée principalement avec des patients ayant reçu une GCS autologue et incluait 66 patients âgés entre 18 et 71 ans. Néanmoins, certains effets secondaires découlant de la GCS allogéniques sont similaires à la GCS autologue (Antin et Raley, 2013; Cooke et al., 2009). Ainsi, cette étude permet de mieux comprendre que l'infirmière doit soutenir l'apprentissage de l'autogestion des symptômes des patients ayant reçu une GCS, et ce, peu importe le type de GCS.

En quatrième lieu, les infirmières jouent un rôle important dans la gestion de la médication auprès des patients greffés et leur famille (Morrison, Martsolf, et al., 2018), particulièrement lors de changements dans les traitements médicamenteux (Morrison, Pai, et al., 2018). De plus, selon une théorisation ancrée, les infirmières jouent un rôle crucial dans le soutien social des patients (Morrison, Martsolf, et al., 2018). Elles ont un rôle d'*advocacy* afin de s'assurer que les patients et leur entourage soient traités de manière holistique pour développer leur capacité d'autogestion de leurs symptômes (Morrison, Martsolf, et al., 2018). De plus, Morrison, Pai, et al. (2018) indiquent qu'il importe que les infirmières fassent preuve d'une rétroaction honnête avec les jeunes adultes ayant reçu une GCS afin de personnaliser leurs stratégies d'autogestion.

Cependant, pour soutenir les survivants du cancer, les infirmières doivent prendre en considération différents éléments afin de mettre en place des interventions d'autogestion. En

effet, selon la revue systématique et méta-analyse de Kim et al. (2017), elles doivent : 1) faire la promotion d'interventions d'autogestion; 2) adapter les interventions aux besoins des survivants; 3) s'assurer que les interventions favorisent le développement de certaines habiletés (p. ex., résolution de problèmes et établir des partenariats); et 4) effectuer un suivi à long terme pour identifier les effets des interventions d'autogestion mises en place.

Pour conclure, bien que plusieurs auteurs discutent des rôles et responsabilités des infirmières quant à la gestion des symptômes des patients atteints d'un cancer ou ayant reçu une GCS, des lacunes persistent. En effet, il semble difficile de déterminer avec précision les stratégies les plus efficaces pour soutenir les adultes ayant reçu une GCS à différents moments de leur parcours de survivance.

La section suivante abordera les repères théoriques explorés et utilisés afin de guider cette étude.

## **Exploration des repères théoriques pour guider l'étude**

### **Développement de l'expertise chez le patient**

Jouet et al. (2010) proposent d'inscrire les expériences de la maladie d'un patient dans une forme d'autodidaxie afin de guider le développement de cette expertise. Selon ces mêmes auteurs, influencé par des motivations extrinsèques et intrinsèques, un patient atteint d'une maladie chronique serait capable de structurer ses multiples savoirs (Jouet et al., 2010). Ainsi, ces patients seraient en mesure de développer une expertise grâce à l'expérimentation de certaines expériences qui sont associées à sa maladie chronique (Jouet et al., 2010). Appliqué à l'expérience de l'autogestion suite à une GCS, Gemmill et al. (2012) expliquent que les patients doivent mettre en place différentes stratégies et développer une expertise afin de procéder à l'autogestion de leurs soins. D'ailleurs, le développement de cette expertise d'autogestion semble particulièrement important pour les jeunes adultes survivants du cancer afin qu'ils puissent répondre aux besoins qui se présentent durant leur parcours de survivance (Linder et al., 2017; Stinson et al., 2012). Néanmoins, à notre connaissance, aucun cadre de référence n'est disponible dans la littérature scientifique afin d'explicitier les expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une GCS.

## **L'apprentissage de l'autogestion des symptômes du cancer**

Deux cadres de référence ont été répertoriés. D'abord, le cadre de référence de Howell et al. (2017) identifie les composantes essentielles devant être intégrées dans les interventions d'enseignement favorisant l'autogestion des patients atteints d'un cancer. Pour ce faire, ces auteurs proposent huit composantes visant le soutien à l'autogestion des patients atteints d'un cancer (p. ex., faciliter la maîtrise ainsi que la confiance des patients et soutenir le développement d'habileté de résolutions de problèmes). Il est présenté que les interventions éducatives effectuées auprès de patients atteints de cancer doivent être adaptées aux besoins, aux caractéristiques et aux conditions de vie (c.-à-d., niveau de littératie et diversité culturelle). Cette illustration permet de mieux comprendre les constituants devant être inclus dans l'élaboration des interventions d'enseignement à l'autogestion.

Par la suite, McCorkle et al. (2011) proposent un cadre de référence ayant pour but d'outiller les patients atteints d'un cancer ainsi que leur famille quant à la gestion des symptômes associés au cancer. Pour ce faire, ces auteurs ont élaboré un modèle cyclique inspiré du *Chronic Care Model* de Wagner (1998). Ces auteurs proposent de moduler les interventions d'autogestion mises en place par les professionnels de la santé en fonction de la période où se retrouve le patient atteint d'un cancer (c.-à-d., durant ses traitements, après la fin de ceux-ci et durant les soins palliatifs). De plus, ces auteurs suggèrent différentes interventions que les professionnels de la santé peuvent effectuer, telles qu'agir de manière proactive, mettre en place des interventions tout au long du parcours de survivance et établir des partenariats de soins avec les patients atteints d'un cancer. En somme, ce modèle met de l'avant que l'accompagnement de l'autogestion doit perdurer dans le temps et s'adapter aux différentes périodes traversées par les patients atteints d'un cancer (c.-à-d., per et post traitements ainsi que lors des soins de fin de vie).

Toutefois, ces deux cadres de référence se concentrent sur les interventions d'autogestion pouvant être mises en place par les professionnels de la santé et offrent peu d'informations quant aux expériences d'apprentissage des patients atteints d'un cancer. Par ailleurs, ils mettent de l'avant que l'accompagnement de l'apprentissage de l'autogestion résulte

d'un travail collaboratif réalisé conjointement par les professionnels de la santé, le patient atteint d'un cancer ainsi que sa famille. De plus, ces cadres de référence mettent en évidence l'importance de développer différentes habiletés liées à l'autogestion (p. ex., résolution de problèmes, prise de décision et utilisation des ressources disponibles).

### **L'apprentissage professionnel menant à l'expertise**

Le cadre de référence *From novice to expert* a initialement été élaboré par Benner (1982) afin d'expliquer les étapes de développement de l'expertise dans la pratique infirmière. Pour ce faire, cette auteure s'est inspirée des travaux de Dreyfus et Dreyfus (1980) pour décrire les caractéristiques ainsi que les comportements attendus à chaque niveau de développement. Cela a permis à Benner (1982) de mettre de l'avant cinq stades successifs (c.-à-d., novice, débutant, compétent, performant et expert) qui sont parcourus lors du développement de l'expertise infirmière dans la pratique clinique.

Dans le premier stade, celui de novice, une infirmière ne possède pas d'expériences quant aux situations auxquels elle pourrait être confronté (Benner, 1982; Dreyfus et Dreyfus, 2009). Ainsi, elle apprend des règles strictes qui ne sont pas adaptées à toutes les situations, mais la guidera dans la réalisation de ses actes. En effet, la novice ne fait qu'utiliser les règles qui lui sont fournies, tel un programme informatique (Dreyfus et Dreyfus, 2009). Cependant, grâce à un enseignement préalable, elle est en mesure, même s'elle ne possède aucune expérience, de déterminer certaines actions devant être réalisées en se basant sur des faits associés à une situation.

Dans le second stade, celui de débutant, Benner et al. (2009) définissent les infirmières comme quelqu'un qui possède moins de 6 mois de pratique vécue dans un même domaine. Selon ces auteurs, la débutante tente d'organiser, de prioriser et d'accomplir différentes activités dans un temps donné et mesure son succès en fonction du nombre d'activités complétées en peu de temps. Pour réussir à accomplir ses multiples activités, elle élabore des stratégies d'organisation, adopte une routine spécifique et tente d'y adhérer même si des changements se produisent. Néanmoins, la débutante possède quelques expériences antérieures et est en mesure de

reconnaître la récurrence de certaines composantes auxquelles elle a été confrontée, ce qui l'amène à établir quelques liens entre celles-ci. Cependant, la compréhension de la débutante est limitée aux aspects d'une situation qu'elle peut voir et entendre, elle n'est pas en mesure d'apercevoir le portrait d'ensemble. Dans des situations critiques qui sont rencontrées pour la première fois, l'anxiété peut la submerger et la rendre inefficace. De plus, lorsqu'elle se sent inapte, elle fait appel au soutien des experts, ce qui l'amènera à se fier presque complètement aux autres et à suivre leurs recommandations sans se questionner.

Dans le troisième stade, celui du compétent, l'infirmière possède environ deux ans d'expérience (Benner et al., 2009). Elle est en mesure d'inscrire consciemment ses actions en termes d'objectifs à plus long terme. Ce faisant, elle gagne en efficacité grâce à son organisation délibérée, ce qui amène ses performances à être plus fluides et coordonnées. De plus, elle est maintenant capable de discriminer l'importance de certains éléments d'une situation ce qui l'amène à gérer facilement des situations familières et à s'impliquer dans des situations plus complexes. Grâce aux apprentissages expérientiels qu'elle a développées en participant activement à de multiples situations, elle a le sentiment de bien maîtriser les choses. Cela l'amène à anticiper ce qui peut se produire quant à la progression ou la détérioration de certaines pathologies et à prendre plus de responsabilités dans la gestion d'une situation. De plus, elle possède de meilleures habiletés organisationnelles et techniques ce qui lui permet de répondre simultanément à de multiples demandes. Elle commence aussi à parler de ses sentiments face à une situation d'une manière plus variée et laisse ses émotions la guider dans la compréhension d'une situation. Finalement, elle démontre de l'enthousiasme dans ses progrès et possède une meilleure compréhension du rôle des membres de l'équipe.

Dans le quatrième stade, celui de performant, l'infirmière perçoit les situations dans sa globalité plutôt qu'en aspects distincts et peut établir des liens entre ceux-ci, ce qui lui permet d'accroître son niveau de flexibilité (Benner et al., 2009). Elle est confortable dans les situations familières et ses performances sont considérées comme excellentes due à sa grande organisation et sa familiarité avec l'environnement. Elle tient maintenant compte des changements contextuels et situationnels qui nécessitent des actions. Elle possède un niveau de perception plus élevé et fait preuve de nuances dans de multiples situations. De plus, elle s'engage dans des



situations radicalement différentes de ceux de la novice dû à la maîtrise de ses capacités techniques et son organisation. Plutôt que suivre des règles strictes, l'infirmière emploie des maximes pour orienter sa prise de décision. Elle est influencée par ses réponses émotionnelles et son humeur ce qui lui permet de mieux comprendre la situation. Elle a la capacité de comprendre une situation et d'ajuster ses actions en conséquence.

Dans le cinquième et dernier stade, celui d'expert, l'infirmière ne s'appuie plus sur des règles ou des maximes pour guider ses actions. Ce stade est caractérisé par les liens intuitifs qui existent entre une situation et les réponses à celle-ci. Les évaluations effectuées par l'experte sont limitées, puisque les situations sont perçues comme évidentes pour celui-ci. En effet, l'experte agit de manière intuitive dans chaque situation et choisit instinctivement l'action à poser. De plus, elle possède un grand nombre d'expériences antérieures qui lui permettent de savoir ce qui peut fonctionner ou non. Elle perçoit l'ensemble d'une situation et peut prévoir l'inattendu. Elle sait reconnaître les comportements habituels et modifier son approche en conséquence. De plus, elle peut effectuer de multiples tâches simultanément avec aisance même lorsqu'il est sous pression. Elle est en mesure d'évaluer une situation et d'agir immédiatement en cas de changements subits. Lors d'une situation, elle recherche rapidement des évidences cliniques pour déterminer ce qui se produit et agir en conséquence.

### **Repères théoriques retenus**

Le portrait des différents repères théoriques présentés permet, à l'étudiant-chercheur, de poser un regard élargi sur l'apprentissage de l'autogestion chez de jeunes adultes atteints d'un cancer. D'abord, il importe de se rappeler que les patients atteints d'un cancer doivent développer des habiletés d'autogestion (Howell et al., 2017; McCorkle et al., 2011). Afin de les soutenir dans le développement de ces habiletés, les professionnels de la santé peuvent mettre en place différentes interventions éducatives pour favoriser l'apprentissage de celles-ci (Howell et al., 2017; McCorkle et al., 2011). Ainsi, ces repères théoriques mettent en évidence le rôle essentiel des professionnels de la santé quant à l'apprentissage de l'autogestion chez des personnes atteintes d'un cancer.

Par la suite, les travaux de Benner (1982) permettent de nuancer l'apprentissage, qu'il soit chez des infirmières ou des jeunes adultes atteints d'un cancer. Cet apprentissage peut ainsi être associé à un développement progressif qui pourrait mener ultimement à une plus grande expertise. Ainsi, l'étudiant-chercheur s'est inspiré des repères théoriques discutés précédemment afin de conceptualiser différents éléments associés à l'apprentissage de l'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS.

En somme, ce chapitre a présenté une recension des écrits portant sur les expériences et les besoins de jeunes adultes atteints d'un cancer. Par la suite, les stratégies d'autogestion utilisées par des jeunes adultes ayant reçu une GCS ainsi que les rôles des infirmières ont été présentées. Finalement, différents repères théoriques ont été discutés en regard à la présente étude.

## **Chapitre 3**

### **Méthode de recherche**

Dans ce chapitre, l'approche méthodologique employée par l'étudiant-chercheur pour réaliser son étude est détaillée. L'utilisation du devis qualitatif descriptif interprétatif (Thorne, 2016) est expliquée et justifiée. Puis le milieu de l'étude est présenté suivi par l'échantillon sélectionné. Par la suite, la méthode de recrutement, la collecte, la méthode d'analyse des données et la gestion des données sont présentées. Finalement, les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques associés à la réalisation de l'étude sont abordés.

### **Devis de recherche : étude qualitative descriptive interprétative**

Une approche qualitative a été employée pour décrire les expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une GCS quant à l'autogestion de leurs symptômes. Un devis descriptif interprétatif a été utilisé (Thorne, 2016). Ce type de devis vise à décrire un problème de recherche selon la perspective des participants et à représenter leurs points de vue (Gallagher, 2014). D'ailleurs, Thorne (2016) indique que ce devis accorde une valeur importante aux apprentissages expérientiels des patients comme source de compréhension de la pratique clinique. Étant donné que l'étudiant-chercheur souhaitait décrire les expériences d'apprentissage de jeunes adultes quant à leurs symptômes, il est cohérent d'utiliser un tel devis pour répondre au but de la présente étude. De plus, cette approche méthodologique s'alimente fortement de la pratique clinique (Hunt, 2009; Kahlke, 2014; Thorne, 2016). En effet, ce type de devis tente d'informer la pratique clinique des professionnels et d'offrir une perspective cohérente avec le problème de recherche qui est exploré (Hunt, 2009). De fait, ce devis est cohérent avec une posture épistémologique constructiviste, puisque les expériences subjectives de jeunes adultes sont mises de l'avant et permettent de mieux comprendre le développement de leur expertise.

### **Milieu de l'étude**

L'étude a été réalisée dans un hôpital tertiaire francophone affilié à une université de la région de Montréal où sont réalisées des greffes de cellules souches (GCS) allogéniques. L'étudiant-chercheur exerçait dans cet établissement à titre de conseiller en soins infirmiers associé au programme de cancérologie. Le milieu de l'étude choisi est le département d'hémo-oncologie et greffe de cellules souches ainsi que la clinique ambulatoire d'oncologie de cet établissement de santé. Ce département et cette clinique ambulatoire ont été ciblés

puisqu'environ 80 GCS allogéniques sont réalisées chaque année dans ces secteurs (Représentante de la direction des soins infirmiers, communication personnelle, 12 novembre 2018). Il est nécessaire de cibler ces deux milieux, puisque la GCS allogénique est administrée durant l'hospitalisation du patient au département d'hémo-oncologie et la période de suivi clinique se déroule majoritairement en clinique ambulatoire.

### **Participants**

Selon un échantillonnage intentionnel (Patton, 2002), sept participants ont été recrutés. Les critères d'inclusion étaient : 1) avoir reçu une GCS depuis moins de cinq ans pour traiter une leucémie ou un lymphome; 2) être âgés entre 18 et 39 ans; et 3) être en mesure de parler et comprendre le français. Il a été convenu de limiter l'inclusion des participants entre le moment où ceux-ci reçoivent leur GCS ainsi que lors des cinq années suivantes. Cet intervalle visait à accroître la variabilité des expériences d'autogestion vécues par les participants.

### **Recrutement des participants**

Avant de réaliser cette étude, l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CÉR) a été obtenue (Appendice B). Considérant que le recrutement et la rétention de patients ayant reçu une GCS sont documentés comme difficile dû aux multiples conséquences physiques et psychologiques associées au cancer (Gemmell et al., 2012), différentes stratégies de recrutement ont été mises en place. Ainsi, une fois l'approbation obtenue par le CÉR, l'étudiant-chercheur a rencontré différents intervenants associés au milieu choisi afin de présenter l'étude et solliciter leur appui (p. ex., la directrice de la Direction des soins infirmiers, le chef médical ainsi que les infirmières-chefs du département d'hémo-oncologie et de GCS et de la clinique ambulatoire de cancérologie). Une fois ces rencontres effectuées et le soutien formel d'acteurs clés obtenus, l'étudiant-chercheur a communiqué avec les infirmières pivots en oncologie (IPO), les hématologues s'occupant des cancers hématologiques (leucémie et lymphome) ainsi que les infirmières soignantes du département où s'est déroulé le projet de recherche. Il leur a expliqué le projet de recherche, les critères de sélection et a répondu à leurs différentes questions. Un aide-mémoire a également été fourni aux professionnels (Appendice C). De plus, l'étudiant-chercheur a remis et expliqué le contenu d'une lettre d'information (Appendice D) que ces professionnels pouvaient remettre aux participants intéressés.

Ainsi, lorsque ces professionnels rencontraient des patients répondant aux critères d'inclusion, ceux-ci expliquaient brièvement le but de l'étude et obtenaient leur accord verbal ainsi que leurs coordonnées afin que l'étudiant-chercheur puisse les contacter. De plus, ceux-ci ont proposé aux participants intéressés de rencontrer l'étudiant-chercheur lorsqu'il était présent à la clinique ambulatoire. Des copies de la lettre d'information (Appendice D) ont été insérées dans les documents remis aux patients répondants aux critères de sélection, lors de leur admission sur l'unité d'hémo-oncologie et de GCS. Par ailleurs, l'étudiant-chercheur a apposé des affiches de recrutement (Appendice E) et des dépliants (Appendice F) dans la clinique ambulatoire d'oncologie ainsi qu'au département d'hémo-oncologie.

Lorsqu'un participant potentiel communiquait avec l'étudiant-chercheur en personne, par courriel ou par téléphone, celui-ci expliquait plus en détail l'étude qui était proposée. L'étudiant-chercheur remettait une copie de la lettre d'information (Appendice D) ainsi qu'une copie du formulaire d'information et de consentement de la recherche (Appendice G) afin que le participant puisse les lire. L'étudiant-chercheur contactait par téléphone le participant potentiel après avoir attendu un délai de sept jours suivant la remise des documents. Lors de cet appel, l'étudiant-chercheur répondait aux questions du participant. Si le participant désirait collaborer à l'étude, une date ainsi qu'un lieu d'entretien étaient planifiés avec celui-ci. La journée de l'entretien, une fois que ces documents étaient lus par le participant, l'étudiant-chercheur demandait la signature du formulaire d'information et de consentement puis procédait à la réalisation de l'entretien.

### **Collecte des données**

La prochaine section présente les stratégies de collecte de données. Elles incluent un questionnaire sociodémographique et des entretiens individuels semi-dirigés. Des notes de terrain et un journal de bord ont été également rédigés pour soutenir la collecte des données.

## **Questionnaire sociodémographique**

Afin de décrire les caractéristiques des participants de l'étude, un questionnaire sociodémographique (Appendice H) a été rempli, avec l'aide de ces derniers, avant le début de chaque entretien individuel semi-dirigé. Le questionnaire permettait aussi de renseigner sur différents éléments, dont l'âge, le genre, l'ethnicité, le diagnostic, la maisonnée<sup>2</sup>, les comorbidités et le niveau d'éducation.

## **Entretiens individuels semi-dirigés**

Lors du recrutement réalisé entre février 2019 et juin 2019, sept participants potentiels ont communiqué avec l'étudiant-chercheur pour informer de leur intérêt à participer à la présente étude. Tous ces participants respectaient les critères d'inclusion et ont été acceptés dans la présente étude. Au total, sept entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés, soit six en personne et un au téléphone. Les entretiens étaient d'une durée variante entre 49 et 92 minutes. L'entretien semi-dirigé est pertinent avec le devis employé puisqu'il permet de mettre en évidence les expériences des participants quant à un sujet de recherche particulier (Thorne, 2016). Une fois le participant arrivé, l'étudiant-chercheur a expliqué à celui-ci les différentes consignes présentes dans le guide d'entretien (Appendice I). Immédiatement après ces actions, un rappel du sujet de recherche ainsi que le but de l'entretien a été effectué (Kvale, 2007) puis la discussion a été amorcée grâce à une question d'ouverture. Par la suite, l'étudiant-chercheur a procédé à l'entrevue en utilisant le guide d'entretien. Étant donné que l'apprentissage est considéré comme progressif par différents auteurs (Benner et al., 2009; Jouet et al., 2010; Kolb et Fry, 1975), les questions du guide d'entretien visaient à mettre de l'avant la progression des apprentissages, la diversité des expériences d'autogestion des jeunes adultes et faire émerger des mises en application de celles-ci. Tout au long de l'entretien individuel semi-dirigé, l'étudiant-chercheur a démontré de l'empathie et fait preuve d'une attitude sans jugement en regard du participant (Patton, 2002). Par ailleurs, afin d'alimenter l'analyse des données, l'étudiant-chercheur fut attentif aux interactions non verbales du participant et les nota sous forme de notes cursives (Doody et Noonan, 2013; Sifer-Rivière, 2016). Une fois l'entretien

---

<sup>2</sup> Réfère à l'ensemble des personnes habitant dans une même maison.

terminé, un débriefage a été effectué afin de demander au participant s'il souhaitait approfondir des éléments discutés précédemment (Kvale, 2007; Savoie-Zajc, 2009; Thorne, 2016).

### **Notes de terrain**

Des notes de terrain ont été rédigées tout au long du processus de recherche ainsi qu'après chaque entretien (Miles, Huberman et Saldaña, 2014; Thorne, 2016). Cela a encouragé les réflexions de l'étudiant-chercheur, a offert une description riche et détaillée du contexte de l'étude et des entretiens effectués (Patton, 2002) et favorisé le rappel de l'entretien (Miles et al., 2014). Ces notes contenaient des réflexions concernant les propos des participants en plus de refléter les sentiments et les réactions de l'étudiant-chercheur quant à ce qui a été observé ou discuté durant l'entretien afin d'alimenter l'analyse des données (Patton, 2002).

### **Journal de bord**

L'étudiant-chercheur a tenu un journal de bord qu'il annotait grâce à la prise de notes cursives afin garder une trace écrite des différentes étapes de son étude, telles que le recrutement, la collecte et l'analyse des données ainsi que la rédaction des résultats. Ainsi, ce journal a été complété après les séances de rédaction, les rencontres avec sa directrice de recherche ainsi qu'à la suite des entretiens avec les participants. Un tel instrument lui a permis de clarifier ses pensées et de rendre compte des réflexions de l'étudiant-chercheur (Proulx et al., 2012). Ce faisant, le journal de bord a créé un lieu de réflexion dans lequel l'étudiant-chercheur pouvait exprimer ses idées, ses pensées ou les décisions qu'il a effectuées dans le cadre de son étude et a établi un dialogue avec les données qu'il a pu observer (Baribeau, 2005; Ortlipp, 2008).

### **Déroulement de la collecte des données**

Afin de procéder aux entretiens, la date ainsi que le lieu ont été établis d'un commun accord avec les participants. Le choix du milieu où se déroulait l'entretien était important, puisque certains facteurs doivent être contrôlés par le chercheur (Talmage, 2012). Ainsi, les entretiens ont été réalisés dans un local de réunion du centre hospitalier, chez les participants (pièce calme) ou dans tout autre lieu de leur convenance. De fait, les participants se sentaient confortables et en sécurité tout au long de l'entretien. Cela a permis à l'étudiant-chercheur de



favoriser leur participation puisqu'ils pouvaient s'exprimer à leur convenance sans jugement. Néanmoins, dû à des contraintes géographiques et financières, l'étudiant-chercheur a limité son déplacement dans la région de Montréal et ses banlieues adjacentes.

### **Gestion des données**

Afin de faciliter l'organisation des données ainsi que l'analyse de celles-ci, il est recommandé d'utiliser des programmes informatiques (Thorne, 2016). De fait, l'étudiant-chercheur a utilisé *QDA Miner<sup>TM</sup>* (Provalis Research, 2019) ainsi que *Microsoft Word<sup>TM</sup>* afin d'éviter d'être submergé par des données inclassées et de perdre des informations pouvant être pertinentes.

### **Analyse des données**

Avant de procéder à l'analyse des données, les entretiens individuels semi-dirigés ont été transcrits par une personne externe au projet qui a été rémunérée par l'étudiant-chercheur. Cette personne a été tenue de signer et de respecter une entente de confidentialité (Appendice J) avant de débiter la transcription des entretiens. Par la suite, les verbatim ont été importés par l'étudiant-chercheur dans QDA Miner v.5.0.19 (Provalis Research, 2019), puis ont été relus et comparés avec la bande audio afin de réduire les erreurs de transcription (Poland, 2011).

Selon Sandelowski (2000) et Thorne (2016), l'utilisation d'une analyse de contenu est pertinente à utiliser dans le cadre d'une étude descriptive. De plus, Thorne (2016) indique qu'une étude descriptive interprétative comporte généralement une collecte et une analyse des données réalisée de manière concomitante. De fait, l'approche itérative de Miles et al. (2014) a été retenue en raison de son analyse de contenu rigoureuse et l'itération constante entre les données brutes, les données organisées et les conclusions. Elle comprend les activités d'analyses suivantes : 1) l'organisation et la condensation des données; 2) la présentation de celles-ci; et 3) l'élaboration et la vérification des conclusions. Ces activités ont été réalisées de manière concomitante et itérative durant le processus d'analyse, et elles sont détaillées dans les prochains paragraphes. Il est à noter que deux cycles de codage ont été réalisés pour ce projet, tel que recommandé par Saldaña (2016) et Miles et al. (2014).

Pour le premier cycle de codage, l'étudiant-chercheur s'est d'abord approprié le contenu des verbatim en lisant ceux-ci à de nombreuses reprises. Par la suite, l'étudiant-chercheur a utilisé le codage descriptif qui consiste en l'attribution inductive d'un mot ou une courte phrase permettant de résumer un segment des verbatim (Miles et al., 2014; Saldaña, 2016). Les codes ont ainsi été attribués de manière inductive. En parallèle, afin de présenter les données (Miles et al., 2014), l'étudiant-chercheur a élaboré des schémas pour illustrer les expériences d'apprentissage des jeunes adultes ayant reçu une GCS quant à l'autogestion de différents symptômes (p. ex., nausées, douleur). De plus, des tableaux ont été élaborés afin d'organiser visuellement les données et faciliter l'analyse. Ce premier cycle de codage a fait émerger deux sous-thèmes préliminaires, soit : 1) la mise en application des apprentissages de l'autogestion; et 2) la progression des apprentissages. Un segment d'analyse concernant le sous-thème « mise en application des apprentissages de l'autogestion » est présenté au tableau 1. Ce cycle de codage a aussi mis en relief la présence d'une temporalité quant aux apprentissages de l'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS.

Quant au second cycle de codage, il a permis d'approfondir la temporalité dans l'expérience de l'autogestion ainsi que certaines caractéristiques y étant associées. Pour ce faire, l'étudiant-chercheur a utilisé le *pattern coding* (Miles et al., 2014; Saldaña, 2016), qui consiste à regrouper différents codes pour identifier les *patterns* de l'apprentissage. Durant ce cycle, les données ont été relues dans leur intégralité afin de faire émerger des *patterns*. Des tableaux et des schémas ont aussi été réalisés pour organiser les données. Ainsi, deux grands thèmes ont émergé de ce second cycle, soit : 1) l'apprentissage de l'autogestion; et 2) les facteurs facilitants ou contraignants son apprentissage. Des sous-thèmes ont été nommés pour préciser l'évolution des apprentissages et ces facteurs d'influence.

Tout au long de l'analyse, l'étudiant-chercheur a transmis, à sa directrice de recherche, les tableaux et les schémas préliminaires créés afin que celle-ci puisse valider la fidélité des données qui ont été codées. De plus, des discussions avec la directrice de recherche ont été effectuées régulièrement afin de vérifier les interprétations préliminaires de l'étudiant-chercheur, alimenter sa réflexion et discuter des résultats de l'analyse. Ces discussions ont pris

en considération les données codées provenant des verbatim, des notes de terrain de l'étudiant-chercheur, de son journal de bord ainsi que des mémos rédigés. De plus, comme le proposent Miles et al. (2014), des extraits des verbatim et des notes de terrain ont été intégrés au format de présentation des données utilisées afin d'appuyer les conclusions qui ont émergées.

Tableau 1. Exemple d'un segment du tableau d'analyse provenant de QDA Miner

<b>SOUS-THÈME</b>	<b>CODES</b>	<b>VERBATIM</b>
<b>Mise en application des apprentissages de l'autogestion</b>	Nomme les directives reçues des professionnels	« Si tu vois [que] tu fais [de la] température pendant plus d'une heure, il faut [que] t'appelle. » (Participante #6)
	Continue à faire des stratégies qui fonctionnent	« [Se concentrer pour éviter de vomir] fonctionnait parfois, j'ai continué à le faire. » (Participant #7)
	Dénote des liens entre des symptômes et l'état de santé	« Quand je faisais de la fièvre, les saignements [du] nez [m'indiquait] quand j'avais mes plaquettes plus basses. » (Participant #3)
	Gère ses symptômes intuitivement	« [La gestion des symptômes] c'était un peu intuitif, c'est un bon mot parce que chaque symptôme est un peu différent. » (Participant #3)
	Adapte son alimentation pour éviter des symptômes	« Au début, je [ne] mangeais rien qui pouvait irriter mon estomac ou qui était trop [difficile à digérer] pour mon estomac. » (Participant #7)
	Acquière une routine pour la prise des médicaments	« Au début pendant les premiers mois [j'utilisais] des alarmes. Vers la fin, je n'avais plus besoin [des alarmes] parce que cela devient une routine de prendre les médicaments. » (Participant #3)

## **Mémos analytiques**

Tout au long de l'analyse des données, des mémos analytiques ont été rédigés. Ces mémos ont permis, à l'étudiant-chercheur, de noter ses réflexions et de mettre en relation différentes données qui ont été employées ultérieurement (Miles et al., 2014). De plus, ils ont favorisé l'approfondissement des réflexions et de sa compréhension du sujet de recherche (Saldaña, 2016).

## **Critères de rigueur scientifique**

Afin d'assurer la qualité scientifique de l'étude, les critères retenus sont ceux proposés par Miles et al. (2014), soit la crédibilité, la fiabilité ainsi que la transférabilité. Ils sont explicités dans les prochains paragraphes.

### **Crédibilité**

La crédibilité correspond à la capacité de présenter un portrait des résultats qui sera crédible pour les lecteurs (Miles et al., 2014). Ce critère a permis d'assurer que les résultats de l'étudiant-chercheur démontrent un portrait authentique des expériences d'apprentissage vécues par les jeunes adultes ayant reçu une GCS. Pour ce faire, la directrice de recherche a participé à la vérification des sous-thèmes, des thèmes, des schémas et des tableaux qui ont été réalisés par l'étudiant-chercheur durant l'analyse de ses données. Ce faisant, cela a assuré une triangulation de chercheurs (Polit et Beck, 2017). De plus, les notes de terrain et les mémos rédigés ont été relus à de maintes reprises afin d'assurer une cohérence entre l'analyse des données et les observations de l'étudiant-chercheur. Finalement, les résultats ont été appuyés grâce à des extraits provenant des entretiens semi-dirigés afin de favoriser l'atteinte de ce critère.

### **Fiabilité**

Selon Miles et al. (2014), la fiabilité d'une étude qualitative vise à s'assurer que le processus de celle-ci soit stable à travers le temps, les chercheurs ainsi que les méthodes employées. Pour respecter ce critère, il fut important de s'assurer que la méthode de recherche

employée était cohérente avec la question de recherche (Miles et al., 2014). De plus, pour favoriser l'atteinte de ce critère, l'étudiant-chercheur et sa directrice se sont rencontrés pour discuter du déroulement des entretiens, du codage, de l'analyse des données ainsi que la rédaction des résultats. Finalement, l'étudiant-chercheur a explicité clairement le processus de recherche qui a été utilisé dans son journal de bord ainsi qu'avec des mémos analytiques.

### **Transférabilité**

Ce troisième critère de rigueur scientifique est associé à la possibilité de transférer les conclusions dans des contextes similaires à celui de l'étude réalisée (Miles et al., 2014). Afin d'assurer la transférabilité des résultats, l'étudiant-chercheur a documenté de façon exhaustive et détaillée le contexte de réalisation de son étude, soit les raisons associées au choix du milieu de l'étude, les caractéristiques de celui-ci et les stratégies de recrutement mises en place pour recruter les participants. Ces éléments permettent aux lecteurs externes de juger des similitudes et différences avec leur contexte. Par ailleurs, celui-ci a présenté les caractéristiques sociodémographiques des participants afin de favoriser le potentiel de transférabilité à des contextes similaires. Finalement, l'étudiant-chercheur a énoncé explicitement plusieurs limites de l'étude afin de situer le potentiel de généralisation des résultats à d'autres établissements ou contextes (Miles et al., 2014).

### **Considérations éthiques**

Pour respecter l'autonomie des participants, un consentement volontaire, libre de toutes pressions et éclairé a été obtenu (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2018). Pour ce faire, l'étudiant-chercheur a expliqué aux participants le but de la recherche, la durée prévue de l'entretien individuel semi-dirigé, les conséquences possibles associées à la participation et a mentionné le caractère volontaire de l'étude. L'étudiant-chercheur en a profité pour mentionner au participant que son retrait de l'étude est possible à tout moment et que les données seraient détruites si celui-ci le souhaitait. L'étudiant-chercheur a mentionné que l'entretien était enregistré sur bande audionumérique grâce à un magnétophone et que les participants pouvaient poser des questions durant l'entretien. De plus, l'étudiant-

chercheur a indiqué que les propos ne seraient pas rapportés aux autres professionnels et que cela n'influencerait pas ou ne porterait pas préjudice aux soins qu'ils recevront. Finalement, l'étudiant-chercheur a expliqué comment les données seront disséminées, le processus d'anonymisation et de protection, les personnes qui auront accès à celles-ci et l'endroit où elles sont conservées. Toutes les informations mentionnées sont écrites dans le formulaire d'information et de consentement à la participation à l'étude (Appendice G).

Étant donné qu'il est vital d'honorer la confidentialité des données des participants (Given, 2008; Kaiser, 2009), plusieurs stratégies ont été mises en place. En premier lieu, aucune personne incluant les médecins, les IPO ainsi que les infirmières soignantes n'ont été avisées des noms ou des caractéristiques des participants qui ont accepté ou refusé de participer à l'étude. En second lieu, des codes alphanumériques ont été employés lors de la rédaction des notes de terrains. De plus, une fois la transcription effectuée, une anonymisation des verbatim et l'utilisation de codes alphanumériques ont été utilisées pour empêcher l'identification formelle des participants (Kaiser, 2009). L'utilisation de termes plus génériques, plutôt que le nom d'individus ou d'endroits, a aussi été employée (Thorne, 2016). De plus, l'étudiant-chercheur a effectué systématiquement un cryptage de tout le matériel informatique et les bandes audio grâce à des mots de passe, tels que le propose Thorne (2016). Le mot de passe a été établi afin que l'étudiant-chercheur et sa directrice soient les seules personnes pouvant accéder aux données. Une fois l'étude terminée, les fichiers ont été ensuite enregistrés sur une clé USB puis seront conservés pendant 7 ans dans un classeur cadenassé se situant dans le bureau de la directrice de l'étudiant-chercheur. Grâce à cette mesure, les données des participants seront protégées contre le vol ainsi que la diffusion de ces documents (Given, 2008; Thorne, 2016).

Finalement, des expériences plus désagréables découlant de la GCS pouvaient être abordées durant l'entrevue (Appendice I). Pour réduire les conséquences négatives chez les participants, l'étudiant-chercheur les a avisés qu'ils n'étaient pas tenus de répondre aux questions s'ils ne se sentaient pas confortables à aborder certaines expériences désagréables découlant de la GCS. L'étudiant-chercheur a mentionné, aux participants, les ressources existantes du programme de cancérologie (p. ex., le travailleur social, le psychologue, les hématologues ainsi que les infirmières pivots en oncologie) et que ceux-ci seraient disponibles

s'ils ressentent de l'anxiété ou de la détresse psychologique découlant de l'entretien. De plus, à la fin de l'entretien, l'étudiant-chercheur a remis aux participants une liste des ressources disponibles (Appendice K).



## **Chapitre 4**

### **Les résultats**

Ce chapitre présente les résultats qui ont été obtenus dans le cadre de la présente étude qui avait pour but de décrire les expériences d'apprentissage quant à l'autogestion de symptômes de jeunes adultes (18-39 ans) à la suite d'une greffe de cellules souches (GCS) allogénique. En premier lieu, les caractéristiques sociodémographiques des participants sont détaillées. En second lieu, les résultats sont présentés grâce à un article de recherche soumis pour publication.

### **Caractéristiques sociodémographiques**

Les données sociodémographiques ont été recueillies avant de débiter l'entretien. Au total, sept entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés avec de jeunes adultes âgés de 18-39 ans ayant reçu une GCS. Les entretiens ont été effectués avec deux femmes et cinq hommes. L'âge moyen était de 26 ans (étendue de 19 à 38 ans) au moment de l'entretien et les participants avaient reçu leur GCS depuis 14,71 mois en moyenne<sup>3</sup>.

### **L'introduction à l'article**

Cet article du mémoire a été soumis à une revue internationale possédant un comité de révision par les pairs, soit le *European Journal of Oncology Nursing*. Cet article présente les résultats qui sont liés à la question de recherche de l'étudiant-chercheur soit : Quelles sont les expériences d'apprentissage, quant à l'autogestion de symptômes, que vivent de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une greffe de cellules souches allogénique ? L'étudiant-chercheur est le premier auteur de cet article. Il a procédé à la recension des écrits, l'analyse des données, la rédaction de cet article selon les critères de la revue ainsi que sa traduction. La directrice de recherche de l'étudiant-chercheur est la co-auteure de cet article, puisqu'elle a participé activement à l'élaboration du projet, l'analyse des données, la rédaction de l'article, sa traduction ainsi que sa révision. Elle a accepté que cet article soit intégré au présent mémoire de recherche.

---

<sup>3</sup> Les caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans l'article scientifique présenté dans la prochaine section.

L'article suggère que l'expertise d'autogestion des jeunes adultes est un processus graduel qui se décline en cinq niveaux possédant leurs propres caractéristiques. Les sous-thèmes suivants réfèrent aux différents niveaux d'expertise exprimés par les participants : 1) « Les professionnels de la santé sont les experts »; 2) « Je tente de me remettre dans mon environnement et de reprendre un train de vie plus normal »; 3) « Je me sens plus à l'aise, car c'est moins de l'inconnu »; 4) « Dès que j'ai un effet secondaire, je sais comment agir par rapport à ça »; et 5) « Je suis plus expert pour écouter mon corps ». Le processus de développement de l'expertise chez les participants a d'ailleurs été schématisé dans l'article<sup>4</sup>.

De plus, l'article documente différents facteurs facilitants ou contraignants l'apprentissage de l'autogestion, en lien avec l'entourage (p. ex., le soutien des amis et la surprotection familiale), les professionnels de la santé (p. ex., la disponibilité des professionnels et la fréquence des rendez-vous médicaux), la vie professionnelle (p. ex., le soutien formel des enseignants et des employeurs ou un environnement de travail inadéquat), ainsi que les informations disponibles concernant l'autogestion (p. ex., la répétition fréquente de l'information ou le format inadéquat du matériel d'information). Ces facteurs modulent l'expérience de l'apprentissage de l'autogestion, puisqu'ils favorisent ou restreignent le développement de l'autonomie des participants quant à la gestion autonome de leurs symptômes. Enfin, l'article décrit un résultat peu recensé dans les écrits scientifiques, soit le développement d'une prise de conscience des sensations corporelles et des réponses physiologiques chez les jeunes adultes atteints ayant reçu une GCS.

---

<sup>4</sup> Une version française est disponible à l'appendice L.

**Article: Progression of symptoms self-management learning experiences of young adults following an allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a qualitative study**

Billy Vinette, RN, BSC, MSN (student) & Karine Bilodeau, RN, Ph.D.

**Abstract**

**Purpose:** Hematological diseases are among the most common forms of cancer that can affect young adults. Hematopoietic stem cell transplantation is a common intervention to treat blood-related cancers such as leukemia and lymphoma. Allogeneic stem cell transplants can provoke many acute and chronic symptoms. Young adult cancer survivors are expected to develop expertise to self-manage these symptoms. However, learning self-management can be quite challenging for young adults. This paper aims to describe the symptoms self-management learning experiences of young adults following an allogeneic stem cell transplant.

**Method:** A qualitative descriptive study was conducted to describe self-management learning experiences of young adults (18-39 years old) following an allogeneic stem cell transplant. Semi-structured interviews were conducted (n=7, mean age 26 years old, mean time since allogeneic stem cell transplant was 14,71 months). Iterative qualitative content analysis was performed.

**Results:** Participants who had undergone an allogeneic stem cell transplant described learning self-management as a progressive process, with expertise having to be developed through experience. Certain factors could positively or negatively affect the learning process and hence the development of this self-management expertise. With time, these young adults developed interoceptive ability and body awareness related to their symptoms, which influenced their self-management.

**Conclusions:** Following an allogeneic stem cell transplant, young adults need to be supported during their survivorship to develop self-management expertise. Nurses must

adapt care according to patients' level of expertise to promote autonomy, development of interoceptive ability, and acquisition of self-management skills.

**Keywords:** Autonomy; Interoceptive ability; Leukemia; Self-management; Symptoms management, Stem cell transplant; Young adults.

## **Introduction**

Hematological diseases such as leukemia and lymphoma are among the most frequent cancers occurring in young adults (American Cancer Society, 2018). Hematopoietic stem cell transplant is a recognized treatment used to cure blood-related cancers such as leukemia and lymphoma (Antin et al., 2013; Majhail et al., 2015). Such patients can also be eligible for an allogeneic stem cell transplant (ASCT) (Majhail et al., 2015). However, ASCT can provoke a wide variety of symptoms, including graft versus host disease (GVHD) (Kelly et al., 2015; Mosesso, 2015; Wulff-Burchfield et al., 2013). There are multiple symptoms associated with GVHD, including xerostomia, pain, tiredness, and dyspnea (Atilla et al., 2017; Ferrara et al., 2009; Kelly et al., 2015). Self-management of these symptoms can be challenging for young adult cancer survivors (Stinson et al., 2012). Self-management (SM) is defined as the : “ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychological consequences and lifestyle change inherent in living with a chronic condition.” (Barlow et al., 2002, p. 178)

Young adults have to learn to manage their symptoms efficiently to minimize negative impacts on their quality of life, mainly through SM strategies (Boland et al., 2018; McCorkle et al., 2011). Developing SM expertise is important for young adults to fulfill their needs adequately during their survivorship (Linder et al., 2017). In fact, SM expertise is often best developed through exposure to the real-life experiences of cancer patients (Jouet et al., 2010). However, given their young age, young adult cancer survivors are much less likely to possess a varied life experience allowing them to face the challenges resulting from their disease effectively (McCarthy et al., 2018). Given the existence of a multitude of definitions of young adults diagnosed with cancer (Lang et al., 2015), we defined them

as aged between 18 and 39 years old. This broad definition was intended to allow us to obtain a multitude of self-management experiences.

Thus, self-management of ASCT is far from easy for young adults (Brauer et al., 2018; Morrison, Pai, et al., 2018), yet during their survivorship they must develop expertise to perform it effectively (Brauer et al., 2017; Gemmill et al., 2012). To our knowledge, this development of SM expertise has not yet been studied in a population of patients having undergone ASCT. Thus, the purpose of this study was to describe the SM learning experiences of young adult cancer survivors (18-39 years old) following ASCT. The research question was: what are the symptoms self-management learning experiences of young adult cancer survivors (18-39 years old) following ASCT?

This study conceptualized learning as: “the process whereby knowledge is created through the transformation of experience” (Kolb, 1984, p. 38). We also considered the work of Patricia Benner (1982) that state that learning is an evolving process. This framework describes how nurses develop expertise in practice through five stages: novice, beginner, competent, proficient, and expert (Benner, 1982; Benner et al., 2009). It highlights the experiential learning acquired when developing expertise and describes different characteristics associated with each stage. It should be noted that a patient’s blog (Thomas, 2017) discussed the usefulness of Benner’s work to illustrate the learning of SM of a chronic disease.

## **Methods**

We used a qualitative interpretative descriptive design, since this approach can generate an understanding of experiential knowledge relevant to clinical practice (Thorne, 2016). This approach allowed us to use a framework to emerge participants’ learning experiences following ASCT. The study was approved by the Research Ethics Board of the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l’Est-de-l’Île-de-Montréal (ref. no. 2019-1650). All participants signed consent forms and were advised that the data would remain confidential.

### **Recruitment and sampling**

The study was conducted in a hemato-oncology department performing ASCT and in the outpatient oncology clinic of a French-speaking university hospital located in Quebec (Canada), using intentional sampling (Patton, 2002). The inclusion criteria were: 1) being 18-39 years old; 2) being able to understand and speak French; 3) having undergone ASCT to treat lymphoma or leukemia within the previous five years. This interval was intended to increase the variability of participant self-management experiences.

### **Data collection and analysis**

Seven semi-structured interviews, averaging 66 minutes in duration, were performed in person (n=6) or by telephone (n=1). Topics of the interviews included self-management abilities and self-management strategies used following an ASCT. Example questions translated from French included the following: “Tell me about the symptoms you had after your stem cell transplant and how you managed them.” and “Tell me how your self-management has evolved since your stem cell transplant.”

A sociodemographic questionnaire was completed, and results are presented in table 1. Verbatim transcripts were reread and compared with the audiotape (Poland, 2011), then imported into QDA Miner v. 5.0.19 (Provalis Research, 2019). Iterative qualitative content analysis was performed concurrently with the data collection to inform subsequent data gathering (Miles et al., 2014). Codes were organized and presented under the form of narrative description, matrix display, and network mapping to allow results to emerge (Miles et al., 2014). The coding and conclusions were discussed and validated with the second author (KB) to enhance credibility, reliability, and transferability (Miles et al., 2014). A logbook with methodological and interpretative notes was kept for documenting the data collection process. These notes were consulted during the analysis and brought insight on the data.

## Results

**Participants' characteristics.** Seven participants were recruited (mean age 26 years old, range 19-38; mean time since ASCT was 14.71 months, range 4.5-21). All participants were from the same urban and suburban regions in Quebec (Canada).

*Table 1.* Participant characteristics (N=7)

<b>Characteristics</b>	<b>n</b>
<b>Gender</b>	
Male	5
Female	2
<b>Ethnicity</b>	
Caucasian	6
Other	1
<b>Highest education</b>	
High school	4
College	2
University	1
<b>Type of cancer</b>	
Acute lymphoblastic leukemia	4
Acute myeloid leukemia	3
<b>HSCT type*</b>	
Allogeneic, sibling donor	2
Allogeneic, unrelated donor	3
Allogeneic, haplograft	1
Allogeneic, cord blood	2
<b>Other chronic disease</b>	
Yes	3
No	4
<b>Type of chronic disease*</b>	
Autoimmune disease	2
Graft vs host disease	1
Chronic heart failure	1
Gout	1
<b>*Participants selected more than one answer</b>	



**Learning experiences of young adults.** The analysis showed up a main theme labelled “Learning about self-management is an evolving process”. Moreover, subthemes were stated and summarized by a statement: 1) The health professionals are the experts; 2) I am trying to get back into my environment and resume a more normal lifestyle; 3) I feel more comfortable because there is less unknown; 4) As soon as I have a side effect, I know how to act on it; and 5) I am more expert at listening to my body. This theme, its subthemes and their characteristics are described in the following sections. This theme and subthemes were translated in English, since the interviews were conducted in French.

Furthermore, our results indicated that throughout their cancer survivorship, the participants reported various factors that influence, positively or negatively, their learning of SM (Table 2). These factors play an important role in learning SM since they can facilitate or hinder the development of the participants’ autonomy. In fact, certain factors lead participants to learn about SM with the support of their loved ones (e.g., family involvement and friends support). In addition, certain factors (e.g., availability of the healthcare professionals during problems or questions) could guide the participants in choosing their SM strategies since they can receive advice from health professionals on the appropriate course of action.

However, certain factors could interfere with participants' learning experiences since it does not promote their autonomy. (e.g., family overprotection or unsuitable or generic format about self-management) or impair their ability to learn due to the presence of certain negative symptoms (e.g., few follow-ups regarding psychological health and little interest of health professionals related to psychological symptoms).

Lastly, some factors were present at different moments of the participants learning experiences, such as frequent follow-ups from the healthcare professionals, which vary according to the state of health of the participants and the time since their ASCT.

Table 2. Factors influencing the learning of self-management

Facilitators	Barriers
<p style="text-align: center;"><b>Family and friends</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Family involvement in self-management “My family was reading the flyers; they were telling me what I needed to know.” (Participant #7)</li> <li>Friends support “I have a friend, she makes wigs and she taught me how to do them and then, when I saw myself in the mirror [with the wig], it gave me hope.” (Participant #6)</li> </ul>	
<p style="text-align: center;"><b>Healthcare professionals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Frequent follow-ups “I am followed regularly every week, every 2 weeks or maximum every month. When I have a symptom, I quickly get a follow-up [it] reassures me.” (Participant #3)</li> <li>Availability during problems or questions (safety net)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Family overprotection “It is in the way that you are surrounded or with a person who leads you to be more autonomous, there are [family members] who keep you more camped in your role as a patient.” (Participant #4)</li> <li>Limited knowledge of the disease and the symptoms “For [my friends], it was a new experience, they didn’t really know anything [about my illness]. So, I wouldn’t let them manage [my symptoms].” (Participant #1)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Little interest related to psychological symptoms “I don’t know if anyone looked at [the results of my psychological distress assessment] for more than 2 minutes. I think it would be interesting to follow up [the results].” (Participant #3)</li> <li>Few follow-ups regarding psychological health</li> </ul>	

“My legs were really all purple, I left a message to the pivot nurse. [A nurse in the transplant department] took responsibility for taking messages from my pivot nurse after her time of departure.” (Participant #3)

- Universal access to healthcare

“Our health care system is free. If [my symptoms] had happened in the U.S., it would have cost me millions.” (Participant #4)

### **Professional life**

- Presence of private insurance

“The bills are piling up, a chance that I had salary insurance, otherwise I would have nothing left.” (Participant #4)

- Formal support from employer or teachers

“I was talking [about my symptoms] to my teachers, they were understanding.” (Participant #3)

“Mental health was neglected, I didn’t have any follow-up at that level, and I think I would have needed it.” (Participant #3)

- Work or study environment not allowing frequent rest periods or sitting down

“My program of study demands that I stand for long periods of time. I was trembling as I wasn’t strong, I had no [physical] strength.” (Participant #5)

### **Information about self-management**

- Age-appropriate format

“Pictures or videos, because I’m young, for me it would be easier to have eye appealing photos.” (Participant #1)

- Reliability of information given by professionals

- Unsuitable or generic format

“Some documents were useful, but it was difficult to understand or not explained correctly.” (Participant #1)

- Doubtful reliability of information available online

“When I had questions, I would ask [the oncology nurse navigator], she would say, “It’s better to avoid this and instead take this”. (Participant #1)

- Frequent repetition of information

“You know the [symptoms], because [health professionals] often repeat them.” (Participant #3)

- Suitable teaching moments (e.g., when symptoms are controlled, absence of anxiety, in a calm environment)

“[Teaching symptoms] at the beginning and at the end [of hospitalization] is a good idea, I was more receptive.” (Participant #1)

---

“When I have a symptom, I will not consult the internet because a symptom can be associated with 10,000 different things.” (Participant #5)

### **Learning about self-management is an evolving process**

During their survivorship, some participants were confronted with certain physical symptoms (e.g., nausea, pain, diarrhea) and psychological symptoms (e.g., anxiety, awareness of their frailty) that altered their daily living activities. Participants variously tried to relieve these symptoms through pharmacological strategies (7/7), non-pharmacological strategies (7/7), or natural products (2/7) such as recreational marijuana, legalized in Canada on October 2018 (Government of Canada, 2019). Given the variability of their symptoms, the participants went through significant trial and error in developing SM expertise. Nevertheless, adoption of SM strategies was strongly influenced by what had been effective previously, as indicated by participant #1 with respect to his headache: “That’s what I would do before. I would say, ‘Ok, maybe I’ll take a Tylenol<sup>TM</sup> or two and rest a little, then I’ll see how it goes. ”

Following our analysis, we categorized SM expertise development into different levels, each with its own characteristics. As shown in Figure 1, SM is an evolving process influenced by the total amount of SM experience. At the beginning of their disease, participants have few previous SM experiences, whether related to ASCT or another condition. As time goes on, they acquire experiential learning as they are confronted with new SM experiences arising from ASCT, represented in the figure by small dots. This learning allows them to build up their expertise and use more effective SM strategies. As they accumulate SM experience, they progress toward the next level of expertise, represented by the large circles. As with the large circles, their expertise evolves and gradually becomes more important, guiding their SM strategies. Past a certain level of acquired experiential learning, fewer changes in their SM strategies occur. At the time of the interview, participants had varying self-management levels of expertise, although they all went through the first two stages. These levels will be explained in the next sections.

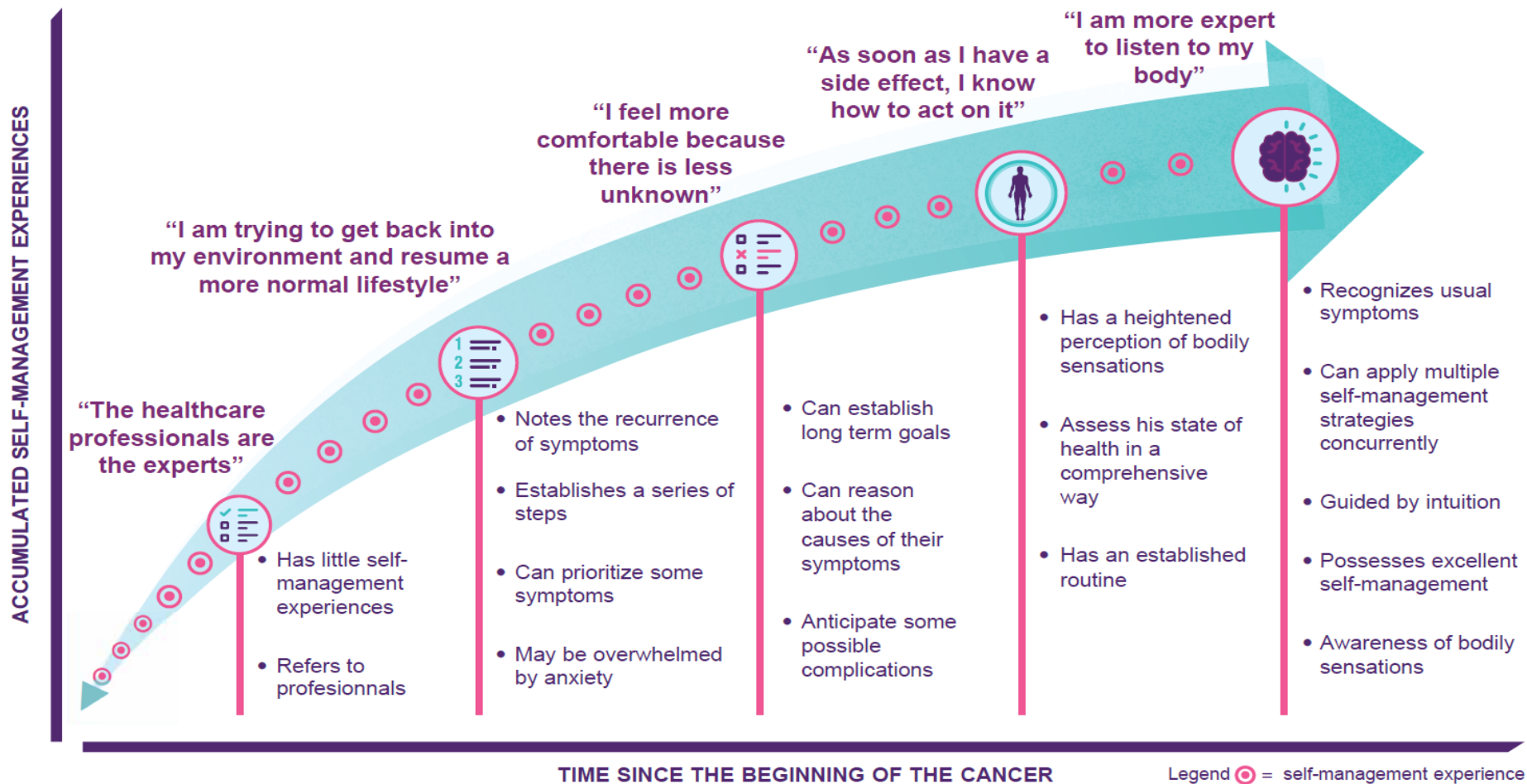


Figure 1. Five-stage process of self-management learning in a person with cancer

### **“The healthcare professionals are the experts”**

At the onset of their illness, since participants had few previous SM experiences, they were novices, which led them to rely almost exclusively on healthcare professionals. Indeed, they faced many new experiences, which could cause uncertainty, generate anxiety or lead them to question their own safety. Participants relied primarily on knowledge from experts they considered credible (i.e., health professionals) as they did not have sufficient experience to determine how to self-manage their symptoms. Thus, they managed them by following rules that came from health professionals or informational material they received during their treatment, as mentioned by participant #7 in relation to pain: “At home, I’m not allowed to take Tylenol<sup>TM</sup>, so I would need to call [a healthcare professional] to find out if I’m allowed, if I can take Tylenol<sup>TM</sup>. ”

### **“I am trying to get back into my environment and resume a more normal lifestyle”**

During this beginner stage, participants had some previous experiences that helped make them more confident in regaining a lifestyle they considered more normal. They were dealing with a number of SM experiences giving them more insight into the situations that preceded or promoted the onset of their symptoms (e.g., sun exposure, forgetting to take a pill). They could refer to previous experience and note the recurrence of certain symptoms. In addition, participants were able to establish a sequence of SM strategies and prioritize. Participant #5 explained his heartburn: “I was on my fourth Tums<sup>TM</sup> and it wasn’t going away. I thought, ‘I’ll try something else.’ I smoked marijuana.”

However, certain symptoms or ineffective SM strategies they performed could lead to anxiety, as reported by participant #4: “At least I’ve gained more confidence since I left [the hospital], I panic less. At first, every little pain makes you panic.”

### **“I feel more comfortable because there is less unknown”**

The participants, having gained more significant experience, had become more competent by this stage and were able to manage their symptoms with relative ease. They could anticipate some of the consequences of their symptoms or their SM strategies based on previous experience. Participants developed a better understanding of the possible

consequences of their actions and had increased confidence in their abilities. The diversity of situations they had experienced led them to select safer and more effective strategies. In addition, they could set long-term goals for managing their health and identify lifestyle changes, as mentioned by participant #4: “I need to regain muscle strength, it will give me energy. [...] To regain strength, you must eat [some proteins], I adjusted accordingly. Obviously, my kidneys have been damaged [following the ASCT] so I try to avoid salt.”

They could also reason inductively about the causes of their symptoms, as illustrated by participant #5: “I had trouble breathing and a pain in my back. So, I was pretty sure it had something to do with my stomach.” Although imperfect, this kind of reasoning helped them to distinguish among their symptoms, act on their cause, and prevent them from recurring.

#### **“As soon as I have a side effect, I know how to act on it”**

Being proficient in SM by this stage, participants took into consideration many internal and external factors that modulated their symptoms (e.g., drugs used, time passed since ASCT, results of previous blood tests). In so doing, they could adapt their strategies since they appreciated the situation in a comprehensive way rather than only its individual components. Participants could select which SM strategies to use, determining which was the most appropriate for their situation. Participant #3 provided an example regarding his hyperphagia: “I knew that if I wanted to eat so much, it was because of the cortisone. I calmed down and drank water.”

Supported by their significant experience, the participants had developed a SM routine that improved over time so that they could act effectively and quickly, as mentioned by participant #3 with respect to non-emetic food: “It was by trial and error; when things worked, I made sure to keep them.”

Given their many symptoms with varying characteristics (e.g., intensity, frequency, concomitant symptoms), the participants developed a higher perception of these symptoms. In doing so, they could recognize them and act quickly, as described by participant #1: “I



thought it was an intense headache, that's when I took the phone and reported it all to her [the pivot nurse]."

### **"I am more expert to listen to my body"**

At the expert stage, participants had been through multiple experiences and could quickly adapt to the results of SM strategies. They no longer had to think consciously about strategies or their sequence, as they could rely on patterns developed through reflection on their previous experiences. This allowed them to act intuitively rather than consciously in managing a symptom, quickly determining actions to relieve it, as described by participant #5: "It has always been instinctive, the way I reacted to what was happening to me."

As a result of the great variability of their experiences, participants were more focused on awareness of their bodily sensations and physiological responses. This led them to establish a "usual" state, to note irregularities in certain symptoms (e.g., intensity and frequency) and to associate them with contextual factors (e.g., relapse or disease progression). This in turn influenced their cognitive processes and modulated their SM strategies, as described by participant #1: "It's more recently, with this relapse, that I said, "Ok, the pain is a little more intense than the first time. So, I think I have to take another [painkiller]."

Finally, having used individual SM strategies repeatedly, they were now able to use several strategies concurrently. By combining strategies, they could increase their effectiveness as compared to using them sequentially. Participant #7 reported one example: "I know that let's say I'm nauseous and I'm starting to sweat, because I'm probably going to throw up. I just try to stop moving. And then I concentrate a bit".

## **Discussion**

To our knowledge, this is the first time a study has detailed the development of SM expertise of young adults after ASCT and set out factors that influence this learning. Our results suggest that SM expertise is an evolving process whereby experience of a variety of symptoms leads to the development of greater autonomy. According to our results,

participants developed SM expertise gradually, and it improved as they gained new experiences or discovered more efficient strategies. Initially, participants were unable to determine the most appropriate and efficient SM strategies, although they were able to draw to some extent on their previous experiences that were not necessarily related to ASCT.

Through experience, our participants developed expertise allowing greater control of their symptoms. These results echo another study reporting self-management for young adult cancer survivors following ASCT as being initially overwhelming until routines are developed and incorporated into daily activities (Morrison, Martsolf, et al., 2018). Thus, learning SM is a gradual process for young adult cancer survivors that requires adaptation and the development of expertise. This is consistent with the results of studies on various chronic conditions among young adults such as haemophilia (Khair, Meerabeau et Gibson, 2013), type 1 diabetes (King, King, Nayar et Wilkes, 2017), sickle cell disease (Labore, Mawn, Dixon et Andemariam, 2017) and polycystic ovary syndrome (Young, Rew et Monge, 2019).

Although our participants all developed SM expertise, they reported different factors influencing their learning (e.g., family overprotection, frequent follow-ups and friends support). These factors could facilitate or hinder the acquisition of SM expertise, which echoes the facilitators and barriers affecting the SM of young adult cancer survivors following ASCT reported in a previous study (Morrison, Pai, et al., 2018). Indeed, as mentioned by Morrison, Pai, et al. (2018), the use of daily regimen facilitators, such as pillboxes and calendars, helped families in order to gain control over SM following ASCT. However, our results differ from those of Morrison, Pai, et al. (2018) as they present facilitators and barriers as factors that promote or hinder self-management with drug therapies in young adults following their ASCT. Our results suggest that some factors could also influence the development of self-management expertise and could affect participants' choices of self-management strategies. For example, the unavailability of healthcare professionals during a symptomatic episode could lead to the use of other information sources to self-manage their current symptom (e.g., pamphlet or internet). Subsequently,

with recurrence of the same symptom, the participants might change their self-management strategies by including the information previously gathered. Ultimately, this could encourage them to adapt self-management strategies according to the factors influencing their learning.

Our results showed that participants had developed experiential learning about some of the symptoms associated with their disease, ASCT, or their drugs (e.g., infectious symptoms, pain, nausea). These experiential learning seem to play a key role for the participants in order for them to reach the next expertise stages. In fact, participants could detect symptoms, interpret the contextual factors that modulated them, and adapt their SM accordingly. These results are consistent with certain studies that have found that young adults need to acquire basic knowledge of the disease and their treatments, as well as practical skills to self-manage their symptoms (Stinson et al., 2012). However, the results of our study show that participants gradually develop such experiential learning (e.g., infectious symptoms, antibiotics side effects), which is not discussed in the article of Stinson et al. (2012)

Our study also found that participants could experience anxiety or fear when a symptom appeared and that they had few self-management experiences. Some authors have pointed out that certain emotions such as fear or anxiety might provide motivation to learn SM following ASCT (Morrison, Martsof, et al., 2018). Also, adults in survivorship following ASCT are suspended between fear and hope along the way (Farsi et al., 2012). Our results suggest that, due to a lack of previous experience or familiarity with SM, participants may have developed anxiety or fear as a result of losing control over their health. Thus, the period post-ASCT could sometimes be coloured by negative emotions, especially in the early stages of development of their expertise.

Our results suggest that the last stages (i.e., “As soon as I have a side effect, I know how to act on it” and “I am more expert to listen to my body”) were associated with an awareness of bodily sensations and an ability to select SM strategies intuitively. This self-awareness corresponds to the concept of interoceptive accuracy, which is defined as the

“objective accuracy in detecting internal bodily sensation” (Garfinkel, Seth, B., Suzuki et Critchley, 2015, p. 67). As mentioned by some authors, interoception could play an important role in decision-making on SM (Dunn et al., 2010; Schulz et Vögele, 2015; Werner, Jung, Duschek et Schandry, 2009; Werner et al., 2013). We found that SM could be influenced by this ability, which led to better control of symptoms by our participants. This is consistent with one study reporting on adolescents with sickle-cell disease seeking to understand how they were affected by their symptoms to prevent pain attacks (Kayle, Tanabe, Shah, Baker-Ward et Docherty, 2016). In addition, previous research on SM of type 1 diabetes suggests that learning to interpret bodily sensations is an important step in developing SM expertise (Storni, 2013). These results are consistent with our findings, namely, that as time passes participants acquire self-awareness of their bodies and adapt their SM accordingly. Thus, even if young adult cancer survivors possess limited previous life experience on which to draw (McCarthy et al., 2018), these results on self-awareness suggest that patients can develop a high level of SM expertise through the guidance provided by their bodily sensations.

### **Strengths and limits**

This study provides a rich description of acquisition of SM expertise. Structuring the description around a five-stage process helps expose experiential learning following ASCT. Finally, our results demonstrate similarities in acquiring SM across a broad age range (18-39 years old).

However, our sample was limited to seven young adults affected with leukemia who had few chronic diseases, thus limiting the generalizability of the results. A memory bias, inherent to retrospective interviews, may have altered the participants’ perceptions. Member checking was not conducted despite being recommended by Thorne (2016). A social desirability bias may have been present during the interviews since the first author worked as a registered nurse in an oncology department setting of the hospital, but he never provided care to the participants. Furthermore, some symptoms may have been emphasized as a result of the wording of questions in the interview guide, which may have led to biased

answers. Participants reported having received some knowledge or teachings before ASCT, although this was not established during the interviews.

In addition, learning self-management seemed to be sometimes non-linear. It might be possible for young adult cancer survivors to lose the interoceptive ability they developed while learning SM. Further studies should explore these elements since our results do not allow us to confirm them. Finally, our results describe the learning experience of young adult cancer survivors in a specific geographical area – the province of Quebec (Canada). Considering these limitations, the results should be interpreted with caution.

### **Implications for nursing practice**

According to our results, acquiring SM expertise is an evolving process for young adults following ASCT. Considering these findings, nurses should be trained to tailor their care to patients based on their level of SM expertise. We suggest setting up services to support young adults in their self-management, especially at the beginning of the development of their expertise (e.g., through the oncology nurse navigator, support groups, mobile applications, websites). In addition, we suggest that the educational material offered to young adult cancer survivors should include SM experiences from expert patients. Moreover, our results indicated that young adults developed self-awareness as well as an interoceptive ability. To support this capacity, activities such as mindfulness meditation, cardiac coherence, or yoga could be suggested. Also, we suggest to explore how SM can be influenced by experiential learning. Further studies could develop and evaluate SM interventions based on experiential learning to support young adults following ASCT. Finally, our study did not explore if the awareness of the bodily sensations of the participants could diminish when unused during a certain period, which would require them to develop again such ability. Further studies could explore this element.

### **Conclusion**

This study highlights some of the learning experiences realized by young adults in developing their SM expertise following ASCT. The results provide a better understanding of the development of their expertise as well as the factors that can influence their learning.

Finally, these results highlight the emergence of an interoceptive ability (a self-awareness of their bodies) developed during patients' survivorship. However, further research is needed to explore the learning experiences of young adult cancer survivors affected by other types of cancer.

#### Acknowledgments

The first author acknowledges the support of the Center for Innovation in Nursing Education (Bourse la succession Julienne-Provost), the Faculty of Nursing of the University of Montreal (Quebec, Canada) and the Ministry of Education and Higher Education-Universities grant for their financial support for this research and the publication of this article. The authors would like to kindly thank the participants and the oncology nurses of the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

#### **Author Disclosure Statement**

No competing financial interests exist.

## References

- American Cancer Society. (2018). *Cancers That Develop in Young Adults*. Repéré à <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-young-adults/cancers-in-young-adults.html>
- Antin, J. H. et Raley, D. Y. (2013). *Manual of stem cell and bone marrow transplantation*. (2<sup>e</sup> éd.). Cambridge, Royaume-Uni: Cambridge University Press.
- Atilla, E., Atilla, P. A., Toprak, S. K. et Demirer, T. (2017). A review of late complications of allogeneic hematopoietic stem cell transplantations. *Clin Transplant*, 31(10), e13062. doi: <https://doi.org/10.1111/ctr.13062>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. et Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Benner, P. (1982). From Novice To Expert. *American Journal of Nursing*, 82(3), 402-407. doi: <https://doi.org/10.1097/00000446-198282030-00004>
- Benner, P., Tanner, C. A. et Chesla, C. A. (2009). *Expertise in nursing practice : caring, clinical judgment, and ethics*. (2<sup>e</sup> éd.). New York, États-Unis: Springer Publishing Company.
- Boland, L., Bennett, K. et Connolly, D. (2018). Self-management interventions for cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 26(5), 1585-1595. doi: 10.1007/s00520-017-3999-7
- Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C. et Heilemann, M. V. (2017). "From Snail Mode to Rocket Ship Mode": Adolescents and Young Adults' Experiences of Returning to Work and School After Hematopoietic Cell Transplantation. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 6(4), 551-559. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0025>
- Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C. et Heilemann, M. V. (2018). Coming of Age With Cancer: Physical, Social, and Financial Barriers to Independence Among Emerging Adult Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 45(2), 148-158. doi: 10.1188/18.ONF.148-158
- Dunn, B. D., Galton, H. C., Morgan, R., Evans, D., Oliver, C., Meyer, M., . . . Dalgleish, T. (2010). Listening to Your Heart: How Interoception Shapes Emotion Experience and Intuitive Decision Making. *Psychological Science*, 21(12), 1835-1844. doi: 10.1177/0956797610389191
- Farsi, Z., Nayeri, N. D. et Negarandeh, R. (2012). The Coping Process in Adults With Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Nursing Research*, 20(2), 99-109. doi: 10.1097/jnr.0b013e318257b5e0
- Ferrara, J. L., Levine, J. E., Reddy, P. et Holler, E. (2009). Graft-versus-host disease. *The Lancet*, 373(9674), 1550-1561. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60237-3
- Garfinkel, S. N., Seth, A. K., B., B. A., Suzuki, K. et Critchley, H. D. (2015). Knowing your own heart: Distinguishing interoceptive accuracy from interoceptive awareness. *Biological Psychology*, 104, 65-74. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsycho.2014.11.004>
- Gemmill, R., Williams, A. C., Cooke, L. et Grant, M. (2012). Challenges and strategies for recruitment and retention of vulnerable research participants: Promoting the

- benefits of participation. *Applied Nursing Research*, 25(2), 101-107. doi: 10.1016/j.apnr.2010.02.003
- Government of Canada. (2019). *Cannabis act*. Repéré à <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-24.5/>
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation – Analyses*(58-59), 12-94.
- Kayle, M., Tanabe, P., Shah, N. R., Baker-Ward, L. et Docherty, S. L. (2016). Challenges in Shifting Management Responsibility From Parents to Adolescents With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 678-690. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.008>
- Kelly, D. L., Lyon, D. E., Ameringer, S. A., Elswick, R. K. J. et McCarty, J. M. (2015). Symptoms, cytokines, and quality of life in patients diagnosed with chronic graft-versus-host disease following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 42(3), 265-275. doi: 10.1188/15.ONF.265-275
- Khair, K., Meerabeau, L. et Gibson, F. (2013). Self management and boys with haemophilia. *Health Expectations*, 18(5), 1105-1113. doi: <https://doi.org/10.1111/hex.12083>
- King, K. M., King, P. J., Nayar, R. et Wilkes, S. (2017). Perceptions of Adolescent Patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 30(1), 23-35. doi: <https://doi.org/10.2337/ds15-0041>
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, États-Unis: Prentice-Hall.
- Labore, N., Mawn, B., Dixon, J. et Andemariam, B. (2017). Exploring Transition to Self-Management Within the Culture of Sickle Cell Disease. *Journal of Transcultural Nursing*, 28(1), 70-78. doi: 10.1177/1043659615609404
- Lang, M. J., David, V. et Giese-Davis, J. (2015). The Age Conundrum: A Scoping Review of Younger Age or Adolescent and Young Adult as a Risk Factor for Clinical Distress, Depression, or Anxiety in Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 4(4), 157-173. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0005>
- Linder, L. A., Erickson, J. M., Stegenga, K., Macpherson, C. F., Wawrzynski, S., Wilson, C. et Ameringer, S. (2017). Symptom self-management strategies reported by adolescents and young adults with cancer receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3793-3806. doi: 10.1007/s00520-017-3811-8
- Majhail, N. S., Farnia, S. H., Carpenter, P. A., Champlin, R. E., Crawford, S., Marks, D. I., . . . Lemaistre, C. F. (2015). Indications for Autologous and Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: Guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(11), 1863-1869. doi: 10.1016/j.bbmt.2015.07.032
- McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Orme, L. et Sawyer, S. M. (2018). Information needs of adolescent and young adult cancer patients and their parent-carers. *Supportive Care in Cancer*, 26(5), 1655-1664. doi: 10.1007/s00520-017-3984-1
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K. et Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *Ca : a Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50-62. doi: 10.3322/caac.20093



- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, Californie: SAGE Publications Inc.
- Morrison, C. F., Martsolf, D., Borich, A., Coleman, K., Ramirez, P., Wehrkamp, N., . . . Pai, A. L. N. (2018). Follow the Yellow Brick Road: Self-management by Adolescents and Young Adults After a Stem Cell Transplant. *Cancer Nursing*, 41(5), 347-358. doi: 10.1097/NCC.0000000000000566
- Morrison, C. F., Pai, A. L. H. et Martsolf, D. (2018). Facilitators and Barriers to Self-Management for Adolescents and Young Adults Following a Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(1), 36-42. doi: 10.1177/1043454217723864
- Mosesso, K. (2015). Adverse Late and Long-Term Treatment Effects in Adult Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant Survivors. *American Journal of Nursing*, 115(11), 22-34. doi: 10.1097/01.NAJ.0000473311.79453.64
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Poland, B. D. (2011). Transcription Quality. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview Research: Context and Method* (p. 628-649). Thousand Oaks, Californie: Californie: SAGE Publications Inc.
- Provalis Research. (2019). *Qualitative data analysis software*. Repéré à <https://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software/>
- Schulz, A. et Vögele, C. (2015). Interoception and stress. *Frontiers in Psychology*, 6(993). doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00993>
- Stinson, J. N., Sung, L., Gupta, A., White, M. E., Jibb, L. A., Dettmer, E. et Baker, N. (2012). Disease self-management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(3), 278-286. doi: 10.1007/s11764-012-0222-1
- Storni, C. (2013). Patients' lay expertise in chronic self-care: a case study in type 1 diabetes. *Health Expectations*, 18(5), 1439-1450. doi: <https://doi.org/10.1111/hex.12124>
- Thomas, C. (2017). *Experiential learning : how patients go from novice to expert*. Repéré à <https://myheartsisters.org/2017/01/01/experiential-learning/>
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : qualitative research for applied practice*. (2<sup>e</sup> éd.). New York, États-Unis: Routledge.
- Werner, N. S., Jung, K., Duschek, S. et Schandry, R. (2009). Enhanced cardiac perception is associated with benefits in decision-making. *Psychophysiology*, 46(6), 1123-1129. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8986.2009.00855.x>
- Werner, N. S., Schweitzer, N., Meindl, T., Duschek, S., Kambeitz, J. et Schandry, R. (2013). Interoceptive awareness moderates neural activity during decision-making. *Biological Psychology*, 94(3), 498-506. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsycho.2013.09.002>
- Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M. et Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation*, 48(4), 469-473. doi: 10.1038/bmt.2012.123
- Young, C. A., Rew, L. et Monge, M. (2019). Transition to self-management among adolescents with polycystic ovary syndrome: Parent and adolescent perspectives.

*Journal of Pediatric Nursing*, 47, 85-91. doi:  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.024>

## **Chapitre 5**

### **La discussion**

Ce mémoire porte sur les expériences d'apprentissage quant à l'autogestion des symptômes de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches (GCS) allogénique. Il comporte une question de recherche soit : Quelles sont les expériences, quant à l'autogestion, que vivent de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une greffe de cellules souches allogéniques? Dans un premier temps, les résultats portant sur leurs expériences d'apprentissage sont discutés en regard des écrits théoriques et empiriques existants. Ensuite, la pertinence des repères théoriques ainsi que diverses considérations méthodologiques sont discutées. Finalement, les forces et limites de l'étude sont présentées, puis des recommandations s'adressant aux quatre principaux domaines de la pratique infirmière sont formulées.

La prochaine section discute des résultats de l'étude au regard de l'état actuel des connaissances.

### **Quelles sont les expériences d'apprentissage, quant à l'autogestion de symptômes, que vivent de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une greffe de cellules souches allogénique?**

Les résultats de cette étude soutiennent que l'apprentissage de l'autogestion est un processus complexe et continu pouvant être influencé par différents facteurs tels que l'entourage et les professionnels de la santé. Ces résultats concordent avec Morrison, Pai, et al. (2018) qui indiquent que de multiples barrières (p. ex., symptômes physiques ou mentaux et la complexité des régimes médicamenteux) peuvent altérer les habiletés du jeune adulte à prendre en charge ses soins de manière efficace. Les résultats de cette étude soulèvent aussi des facteurs facilitateurs ou contraignants à l'apprentissage de l'autogestion, tels que l'implication de la famille, la surprotection familiale ou les suivis fréquents avec l'équipe interdisciplinaire œuvrant en oncologie. Ces résultats présentent des similitudes avec les facteurs physiologiques, psychologiques et situationnels énoncés par Baydoun, Barton et Arslanian-Engoren (2018). En effet, ces auteurs indiquent que des facteurs situationnels, tels que le soutien social, la disponibilité des professionnels de la santé ainsi que l'environnement physique, favorisent l'adoption de comportements d'autogestion des symptômes des patients atteints d'un cancer. Ces facteurs ont aussi été nommés dans le cadre de la présente étude.

Un aspect innovant de cette étude est la description de l'évolution de l'apprentissage de l'autogestion. En effet, les participants ont été confrontés à des expériences d'autogestion qui les ont menées à développer progressivement une confiance envers leurs habiletés ainsi qu'une plus grande maîtrise de leurs symptômes. Les expériences d'autogestion documentées sont variées et incluent, entre autres, la prévention, le soulagement et le contrôle de différents symptômes physiques (p. ex., des nausées et de la douleur), psychologiques (p. ex., des symptômes dépressifs et de l'anxiété). Ces résultats peuvent témoigner que l'apprentissage est : « un processus dans lequel les connaissances sont créées au travers de la transformation de l'expérience. » [traduction libre] (Kolb, 1984, p. 38). De fait, il est aussi envisagé que l'apprentissage de l'autogestion, par de jeunes adultes ayant reçu une GCS, pourrait être un processus progressif et évolutif, ce qui n'est pas sans rappeler la proposition de Benner et al. (2009) quant à l'évolution de l'apprentissage de l'expertise des infirmières en pratique clinique.

D'ailleurs, comme Benner et al. (2009), les résultats de la présente étude suggèrent que c'est par le cumul d'expériences qu'il est possible de progresser vers les niveaux d'expertise subséquents. Toutefois, il a été impossible de préciser les moments exacts où les jeunes adultes ayant reçu une GCS ont transigé d'un niveau à l'autre. Cette situation peut s'expliquer par la grande variabilité des symptômes et des apprentissages que les participants ont réalisés quant à l'autogestion. De fait, il semble difficile de préciser exactement la séquence et le nombre d'expériences nécessaire menant à l'atteinte d'un niveau d'expertise subséquent. L'expérience de l'autogestion des symptômes après une GCS se distinguerait ainsi partiellement de l'expérience du développement de l'expertise clinique chez les infirmières. En effet, Benner et al. (2009) expliquent qu'une infirmière en pratique clinique atteint le stade de débutant après environ 6 mois d'expériences et le stade de compétente après environ deux ans. La présente étude n'a pas permis de préciser cette temporalité dans l'acquisition de l'expertise quant à l'autogestion des symptômes chez les jeunes adultes ayant reçu une GCS.

Par ailleurs, les résultats de cette étude mettent de l'avant que les jeunes adultes peuvent reconnaître, après plusieurs expériences d'autogestion, différentes caractéristiques quant aux symptômes qu'ils ressentent (c.-à-d., l'intensité, la fréquence ou la présence de symptômes concomitants). Ces résultats font écho à la théorie de niveau intermédiaire de Baydoun et al.

(2018), qui définit les symptômes comme des expériences multidimensionnelles possédant quatre caractéristiques distinctes (c.-à-d., intensité, *timing*, inconfort et qualité). D'ailleurs, ces auteurs indiquent aussi que les symptômes vécus lors du cancer peuvent se produire séparément ou simultanément. Bien que ces résultats soient similaires, les participants de la présente étude ont graduellement développé une plus grande perception de ces caractéristiques, particulièrement dans les derniers stades. Ce développement progressif n'est pas dénoté dans la théorie de Baydoun et al. (2018).

De plus, les résultats de la présente étude indiquent que confrontés à de multiples expériences d'autogestion, les jeunes adultes ayant reçu une GCS sont en mesure d'adapter intuitivement leurs stratégies en fonction de l'efficacité de ceux-ci. Ces résultats rappellent la forme réactive d'autogestion décrite par Baydoun et al. (2018). Dans ce comportement d'autogestion, une boucle de rétroaction entre les stratégies d'autogestion utilisées et les symptômes présents influencent les stratégies subséquentes qui sont mises en place. Ainsi, selon Baydoun et al. (2018), influencés par les symptômes qu'ils ressentent, les personnes atteintes d'un cancer adapteraient leur autogestion en fonction de ceux-ci. Cela est congruent avec les résultats de la présente étude qui indiquent que l'adaptation intuitive des jeunes adultes ayant atteint un niveau d'expertise élevé sont influencées par le développement d'une prise de conscience de leurs sensations corporelles et réponses physiologiques.

Finalement, les résultats soulignent que les participants ont expérimenté différentes situations d'autogestion suivant leur GCS (p. ex., des nausées, des vomissements ou de la douleur) et qu'ils ont réussi à transformer ces expériences en savoirs expérientiels en étant soutenus par les professionnels de la santé. C'est en étant guidé par leurs savoirs expérientiels que les participants ont pu développer une expertise quant à l'autogestion de leurs symptômes, ce qui est cohérent avec les propos de certains auteurs (Jouet et al., 2010; Thomas, 2017). Il semble alors essentiel que les jeunes adultes doivent vivre différentes expériences d'autogestion afin qu'ils développent une telle expertise. Il est important de rappeler que les expériences d'apprentissage de l'autogestion sont uniques et varient entre les personnes (Jouet et al., 2010). Ainsi, il est souhaitable d'avoir une utilisation souple de l'illustration (Appendice L). Celle-ci a

été développée pour guider les infirmières lors du soutien de l'autonomie des jeunes adultes dans l'apprentissage de l'autogestion des symptômes d'une GCS.

En somme, le présent projet a permis de décrire certaines expériences d'autogestion de jeunes adultes (18-39 ans) ayant reçu une GCS. Ces trouvailles se distinguent de l'état actuel des connaissances surtout en ce qui a trait à l'illustration du caractère évolutif de l'apprentissage et le rôle qu'occupe les expériences antérieures dans le développement de l'expertise de l'autogestion.

La section suivante discute des repères théoriques utilisés dans le cadre de cette étude.

### **Repères théoriques quant aux apprentissages expérientiels**

Pour guider cette étude, des éléments du cadre de référence *From novice to expert* (Benner, 1982), expliquant le développement de l'expertise auprès d'infirmières œuvrant en pratique clinique, ont été utilisés comme repère théorique. Bien que ce cadre de référence se concentre exclusivement sur le développement de l'expertise en soins infirmiers, il a été postulé qu'un développement similaire est aussi présent chez les jeunes adultes ayant reçu une GCS. En effet, en se basant sur les travaux de Benner (1982) et Thomas (2017), l'étudiant-chercheur a postulé que les jeunes adultes ayant reçu une GCS pouvant aussi développer une telle expertise dans la gestion de leurs symptômes. Cette hypothèse de départ a pu faire émerger des données le caractère évolutif de l'apprentissage ainsi que les niveaux d'expertise présents lors de l'autogestion. Ces données inédites laissent croire que l'autogestion peut être considérée comme un apprentissage s'apparentant à l'acquisition d'une compétence dite « professionnelle ».

Pour discerner la pertinence de l'illustration proposée de la progression de l'apprentissage lors de l'autogestion chez une personne touchée par le cancer (Appendice L), ces résultats seront contrastés avec deux cadres de référence illustrant l'autogestion auprès des patients atteints d'un cancer soit le *Self-management education support for cancer patients* (Howell et al., 2017) et le *Self-management cycle in the chronic care model* (McCorkle et al., 2011).

Il est possible de constater que le modèle de Howell et al. (2017) ne précise pas les apprentissages d'autogestion selon un développement progressif. Quant à eux, McCorkle et al. (2011) précisent une temporalité en lien avec l'expertise du cancer devant être adaptée selon la période où se situe le patient (p. ex., post-traitement). Les résultats de la présente étude se distinguent des cadres de référence discutés précédemment puisque les apprentissages expérientiels et l'expertise développés par des patients atteints de cette maladie chronique sont au cœur de la représentation graphique. En plus des données de l'étude, l'illustration (Appendice L) a tenu compte que l'apprentissage peut être itératif et modifié par de nouvelles expériences, tel que proposé par Kolb (1984). Ces résultats se distinguent des modèles de Howell et al. (2017) et de McCorkle et al. (2011) qui présentent l'apprentissage de l'autogestion comme un processus linéaire et n'émettent pas une telle proposition concernant l'itération de l'apprentissage. En somme, une des contributions importantes du projet semble être la notion de progression des apprentissages et peut aider à raffiner la compréhension de l'enseignement de l'autogestion.

Finalement, il est possible de croire que l'illustration proposée (Appendice L) permet de mieux comprendre que le développement de l'autogestion est un processus progressif et continu qui peut être soutenu par les professionnels de la santé en collaboration avec les patients atteints d'un cancer.

Les considérations méthodologiques et les forces ainsi que les limites de l'étude seront abordées dans la prochaine section.

### **Considérations méthodologiques et limites de l'étude**

Cette étude a été réalisée grâce à un devis qualitatif descriptif interprétatif (Thorne, 2016). Ce devis a contribué à l'émergence des expériences vécues par les participants afin qu'ils soient pertinentes pour la pratique infirmière (Thorne, 2016). Comme le mentionne Gallagher (2014), ce devis de recherche est souple et permet d'orienter les décisions méthodologiques. Ainsi, le choix de ce devis a été judicieux pour faire émerger les expériences d'apprentissage de l'autogestion de jeunes adultes ayant reçu une GCS, puisqu'il permettait de réaliser une démarche inductive mettant de l'avant la subjectivité des participants (Gallagher, 2014). De



plus, une force de l'étude était que les participants possédaient des expériences d'autogestion très diversifiées ce qui a permis à l'étudiant-chercheur de collecter des données riches et variées.

Un échantillonnage intentionnel a été utilisé pour cette étude (Patton, 2002). La stratégie d'échantillonnage et les critères de sélection ont été cohérents afin de répondre au but de la présente étude. L'étudiant-chercheur a procédé au recrutement des jeunes adultes durant plusieurs mois, soit de février 2019 à juin 2019. Cependant, cette étude comporte un échantillon restreint ( $n=7$ ), inférieur à l'échantillon initialement prévu (c.-à-d., 10 à 12 jeunes adultes). Compte tenu que le recrutement de patients ayant reçu une GCS peut être difficile (Gemmill et al., 2012), l'étudiant-chercheur avait élaboré plusieurs méthodes de recrutement (c.-à-d., affiche, lettre d'information, dépliant, recrutement par des infirmières pivots et des infirmières du département de GCS). De plus, l'étudiant-chercheur avait obtenu le soutien formel d'acteurs clés pour favoriser son recrutement, dont les infirmières. Toutefois, la surcharge de travail vécu par les infirmières a pu contribuer négativement au recrutement des participants, puisque cela est une activité exigeante en termes de temps (Potter, Dale et Caramlau, 2009). Afin d'accroître son échantillon, il aurait été intéressant que l'étudiant-chercheur procède au recrutement des jeunes adultes avec le soutien d'organismes communautaires offrant des services aux jeunes adultes atteints d'un cancer hématologique, tels que la Société de leucémie et lymphome du Canada (2019) ou la Fondation québécoise du cancer (2019a).

Cette étude comporte certaines limites qui peuvent avoir influencé l'interprétation des résultats. Premièrement, les jeunes adultes ayant reçu une GCS proviennent d'un seul centre hospitalier. De fait, il est possible que les expériences vécues par les participants ne soient pas représentatives de l'ensemble des jeunes adultes ayant reçu une GCS. Deuxièmement, les participants étaient atteints d'une leucémie et ils possédaient très peu de maladies chroniques, telles des réactions du greffon contre l'hôte (RGH). Troisièmement, les résultats énoncés peuvent être limités par les caractéristiques des participants et ne pas tenir compte des usagers ayant des symptômes associés à d'autres maladies chroniques. Finalement, Thorne (2016) énonce différents avantages associés à l'utilisation d'un retour aux participants (c.-à-d., un *member checking*) afin d'accroître la richesse et la crédibilité des résultats dans une étude interprétative descriptive. Toutefois, l'étudiant-chercheur n'a pas effectué un tel retour dû à une

contrainte de temps associé à la réalisation de sa maîtrise, ce qui peut limiter la compréhension du phénomène de l'étude.

Les dernières sections de ce mémoire proposent différentes recommandations concernant les principaux domaines de la pratique infirmière.

### **Recommandations pour la pratique infirmière**

Afin de soutenir l'apprentissage de l'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS, il est recommandé que le matériel d'information qui leur est distribué soit adapté à leurs besoins particuliers et leurs niveaux d'expertise. L'adaptation de ce matériel pourrait être réalisée en collaboration avec des patients étant experts de leur autogestion afin d'obtenir des expériences plus crédibles en exemple pour les jeunes adultes ayant reçu une GCS qui possèdent peu d'expériences d'autogestion.

De plus, il est suggéré d'élaborer des activités favorisant la prise de conscience des sensations corporelles des jeunes adultes ayant reçu une GCS (p. ex. le yoga, la cohérence cardiaque, la respiration profonde ou la méditation pleine conscience). En utilisant des activités centrées sur la conscience de soi et des sensations corporelles, les jeunes adultes ayant reçu GCS pourraient mieux développer leur capacité d'intéroception. De plus, ces activités pourraient favoriser un meilleur contrôle de certains symptômes (p. ex., douleur, nausée, insomnie) pouvant être ressentis par les jeunes adultes ayant reçu une GCS.

Par ailleurs, les résultats de cette étude soulignent que les expériences antérieures des jeunes adultes jouent un rôle très important dans l'apprentissage de leur autogestion. Il semble essentiel que les infirmières intègrent les expériences passées des jeunes adultes lors des interventions d'enseignement puisque c'est par la transformation des expériences antérieures qu'il est possible pour un individu de créer de nouveaux apprentissages (Kolb, 2014).

De plus, les résultats indiquent qu'il est nécessaire d'agir quant aux facteurs facilitants et contraignants à l'apprentissage de l'autogestion des jeunes adultes ayant reçu une GCS, dont le soutien aux symptômes psychologiques. Les résultats de la présente étude soulèvent qu'un

suivi inadéquat de la détresse psychologique pourrait nuire à l'apprentissage de l'autogestion des symptômes. De fait, il est suggéré d'évaluer la détresse psychologique, particulièrement lors de la fin des traitements, afin de favoriser l'apprentissage de l'autogestion. Pour ce faire, l'utilisation de l'outil d'évaluation de la détresse psychologique en oncologie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017) pourrait être renforcée auprès des infirmières œuvrant avec des jeunes adultes ayant reçu une GCS. Ultimement, la qualité de l'apprentissage des jeunes adultes ayant reçu une GCS pourra être augmentée.

### **Recommandations pour la recherche en sciences infirmières**

La progression de l'apprentissage lors de l'autogestion chez un jeune adulte ayant reçu une GCS (Appendice L) offre de nouvelles perspectives quant à son utilisation auprès de différents patients atteints d'une maladie chronique. Les résultats de cette étude laissent croire que la description et l'explicitation de ce processus peuvent être bonifiées par de futures études avec de jeunes adultes atteints d'autres formes de cancer.

D'autre part, il importe que les chercheurs soutiennent le développement de l'autogestion puisque cela constitue un enjeu important chez les jeunes adultes atteints d'un cancer (Gemmil et al., 2012; Linder et al., 2017; Linder et al., 2019). Pour ce faire, il est suggéré que les recherches futures développent des interventions éducatives visant le développement de l'autogestion des symptômes de jeunes adultes ayant reçu une GCS. Étant donné que les résultats de la présente étude soulignent que l'apprentissage de l'autogestion est progressif, il serait pertinent que de futures recherches évaluent l'efficacité de ces interventions éducatives à plusieurs moments, tels qu'avant la greffe, durant l'hospitalisation et plusieurs mois après le congé. Ce faisant, il pourrait être possible d'évaluer leur efficacité à court terme et de comparer leurs impacts sur une plus longue période.

### **Recommandations pour la gestion en sciences infirmières**

Il est suggéré de réorganiser et de bonifier les services disponibles aux jeunes adultes, particulièrement dans les moments suivant leur congé post GCS. Les résultats de cette étude indiquent que le soutien offert par les infirmières pivots en oncologie (IPO) semble essentiel dans le développement d'une expertise d'autogestion chez les participants. Ces professionnels

sont des atouts indéniables pour répondre aux questions des patients et effectuer de l'enseignement quant aux effets secondaires possibles découlant de la GCS (Burhansstipanov et Shockney, 2018). De fait, il est essentiel de revoir les tâches de travail des IPO afin d'augmenter l'accessibilité de ces services pour les jeunes adultes ayant reçu une GCS.

Pour ce faire, il est suggéré que les gestionnaires revoient les tâches des IPO pour inclure un suivi soutenu et à long terme de jeunes adultes suite à une GCS. Ce faisant, les IPO pourraient mieux soutenir les jeunes adultes possédant peu d'expériences d'autogestion, favoriser le développement de leur autonomie et répondre à leurs questions.

### **Recommandations pour la formation en sciences infirmières**

Le processus de développement de l'expertise décrit dans les résultats (Appendice L) pourrait soutenir le développement de la compétence « Agir avec humanisme dans une perspective disciplinaire » du référentiel de compétences du baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Montréal (Goudreau et al., 2015). Plus particulièrement, cette illustration de la progression de l'apprentissage lors de l'autogestion (Appendice L) pourrait être intégrée dans certains cours d'enseignement à la clientèle ainsi que lors des stages des futures infirmières. Cette illustration pourrait offrir des outils aux étudiantes-infirmières afin qu'elles soutiennent de manière adaptée le développement de l'expertise de jeunes adultes atteints d'un cancer. Ainsi, les étudiantes pourront mieux adapter leurs interventions en fonction des expériences antérieures, des connaissances ainsi que des forces que possèdent les jeunes adultes. Cela favorisera un accompagnement plus optimal des patients quant à la gestion de leurs symptômes en plus de soutenir leur pouvoir d'agir, ce qui est cohérent avec la compétence mentionnée plus tôt.

Finalement, les résultats de cette étude soulignent que les participants ont développé une prise de conscience de leurs sensations physiques ce qui a influencé leur autogestion. Compte tenu que cette capacité d'intéroception est aussi présente dans d'autres études (Dunn et al., 2010; Garfinkel et al., 2015; Rossignol, Philippot et Vögele, 2016), il importe de sensibiliser les étudiantes en sciences infirmières quant à celle-ci. Pour ce faire, il est suggéré d'intégrer, dans des activités pédagogiques s'adressant aux étudiantes-infirmières, des patients-partenaires

atteints d'un cancer afin qu'ils discutent et partagent leurs expériences quant au développement de la prise de conscience de leurs sensations corporelles et réponses physiologiques. Grâce à ce partage de savoir expérientiel, les étudiantes-infirmières pourront être sensibilisées quant aux sensations internes ressenties par les patients atteints d'un cancer. Cela permettra à ces futures infirmières de personnaliser les soins qu'elles effectuent en plus de prendre en considération les sensations corporelles ressenties par ces patients. Ultimement, cela permettra de respecter l'unicité des expériences des patients atteints d'un cancer et d'améliorer les soins qu'ils recevront.

## Références

- Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. (2006). *Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer*. Repéré à [https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO\\_PRG\\_Report\\_2006\\_FINAL.pdf](https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO_PRG_Report_2006_FINAL.pdf)
- Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer*. Repéré à <http://www.ccra-acrc.ca/index.php/fr/publications-fr/strategie-publications-connexes/item/cadre-pancanadien-de-recherche-sur-la-survie-au-cancer>
- American Cancer Society. (2018). *Cancers That Develop in Young Adults*. Repéré à <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-young-adults/cancers-in-young-adults.html>
- American Cancer Society. (2019). *Managing cancer as a chronic illness*. Repéré à <https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/when-cancer-doesnt-go-away.html>
- Antin, J. H. et Raley, D. Y. (2013). *Manual of stem cell and bone marrow transplantation*. (2<sup>e</sup> éd.). Cambridge, Royaume-Uni: Cambridge University Press.
- Applebaum, A. J., Bevens, M., Son, T., Evans, K., Hernandez, M., Giralt, S. et DuHamel, K. (2016). A scoping review of caregiver burden during allogeneic HSCT: lessons learned and future directions. *Bone Marrow Transplantation*, 51(11), 1416-1422. doi: <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.164>
- Atilla, E., Atilla, P. A., Toprak, S. K. et Demirer, T. (2017). A review of late complications of allogeneic hematopoietic stem cell transplantations. *Clin Transplant*, 31(10), e13062. doi: <https://doi.org/10.1111/ctr.13062>
- Aubin, S., Barr, R., Rogers, P., Schacter, B., Bielacks, S. S., Ferrari, A., . . . Treadgold, C. (2011). What Should the Age Range Be for AYA Oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol*, 1(1), 3-10. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2011.1505>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, États-Unis: W H Freeman.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives*, (2), 98-114.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. et Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., . . . Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(5), 814-831. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>
- Barr, R. D., Ferrari, A., Ries, L., Whelan, J. et Bleyer, W. A. (2016). Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatrics*, 170(5), 495-501. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.4689
- Baydoun, M., Barton, D. L. et Arslanian-Engoren, C. (2018). A cancer specific middle -range theory of symptom self *Journal of Advanced Nursing*, 74(12), 2935-2946. doi: 10.1111/jan.13829
- Benner, P. (1982). From Novice To Expert. *American Journal of Nursing*, 82(3), 402-407. doi: <https://doi.org/10.1097/00000446-198282030-00004>

- Benner, P., Tanner, C. A. et Chesla, C. A. (2009). *Expertise in nursing practice : caring, clinical judgment, and ethics*. (2<sup>e</sup> éd.). New York, États-Unis: Springer Publishing Company.
- Boland, L., Bennett, K. et Connolly, D. (2018). Self-management interventions for cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 26(5), 1585-1595. doi: 10.1007/s00520-017-3999-7
- Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C. et Heilemann, M. V. (2017). "From Snail Mode to Rocket Ship Mode": Adolescents and Young Adults' Experiences of Returning to Work and School After Hematopoietic Cell Transplantation. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 6(4), 551-559. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0025>
- Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C. et Heilemann, M. V. (2018). Coming of Age With Cancer: Physical, Social, and Financial Barriers to Independence Among Emerging Adult Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 45(2), 148-158. doi: 10.1188/18.ONF.148-158
- Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C. et Heilemann, M. V. (2019). "Improving to where?": treatment-related health risks and perceptions of the future among adolescents and young adults after hematopoietic cell transplantation. *Supportive Care in Cancer*, 27(2), 623-630. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4350-7>
- Burhansstipanov, L. et Shockney, L. D. (2018). The Role of the Navigator During a Patient's Cancer Treatment. Dans L. D. Shockney (dir.), *Team-Based Oncology Care: The Pivotal Role of Oncology Navigation*: Springer International Publishing.
- Butow, P., Palmer, S., Pai, A., Goodenough, B., Luckett, T. et King, M. (2010). Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4800-4809. doi: 10.1200/JCO.2009.22.2802
- Canadian Cancer Research Alliance. (2017). *Pan-canadian Framework for Cancer Survivorship Research*. Repéré à [https://www.ccra-acrc.ca/index.php/publications-en/strategy-related-publications?task=callelement&format=raw&item\\_id=610&element=92f44740-f3ba-4bc1-9c0c-ec6fb6a8f30&method=download&args\[0\]=989dc7017d3cc6eb205f1f5c42e0b37a](https://www.ccra-acrc.ca/index.php/publications-en/strategy-related-publications?task=callelement&format=raw&item_id=610&element=92f44740-f3ba-4bc1-9c0c-ec6fb6a8f30&method=download&args[0]=989dc7017d3cc6eb205f1f5c42e0b37a)
- Cancer Council NSW. (2019). *Health care in Australia*. Repéré à <https://www.cancercouncil.com.au/cancer-information/legal-work-and-financial-issues/cancer-care-and-your-rights/health-care-in-australia/>
- Chan, R. J., Yates, P. et McCarthy, A. L. (2016). Fatigue self-management behaviors in patients with advanced cancer: a prospective longitudinal survey. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), 762. doi: 10.1188/16.ONF.762-771
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2<sup>e</sup> éd.). Londres, Royaume-Unis: Sage Publications.
- Clinton-McHarg, T., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Shakeshaft, A. et Rainbird, K. (2010). Measuring the psychosocial health of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: a critical review. *Health Qual Life Outcomes*, 8(25), 1-13. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-25>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer : rapport spécial de 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf>

- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à <http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186009/%C3%89PTC2+%282018%29/b785341f-c94b-408d-9f92-425aef3c8009>
- Cooke, L., Chung, C. et Grant, M. (2011). Psychosocial care for adolescent and young adult hematopoietic cell transplant patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(4), 394-414. doi: 10.1080/07347332.2011.582636
- Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K. et Grant, M. (2009). Psychological Issues of Stem Cell Transplant. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(2), 139-150. doi: 10.1016/j.soncn.2009.03.008
- Copelan, E. A. (2006). Hematopoietic stem-cell transplantation. *New England Journal of Medicine*, 354(17), 1813-1826. doi: 10.1056/NEJMra052638
- Çuhadar, D., Tanriverdi, D., Pehlivan, M., Kurnaz, G. et Alkan, S. (2016). Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 112-121. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12219>
- Denlinger, C., S., Carlson, R. W., Are, M., Baker, S., Davis, E., Edge, S. E., . . . Freedman-Cass, D. (2014). Survivorship: Introduction and definition. Clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(1), 34-45. doi: <https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0005>
- Doody, O. et Noonan, M. (2013). Preparing and conducting interviews to collect data. *Nurse Researcher*, 20(5), 28-32. doi: 10.7748/nr2013.05.20.5.28.e327
- Dreyfus, H. L. et Dreyfus, S. E. (2009). The relationship of theory and practice in the acquisition of skill Dans P. Benner, C. A. Tanner & C. A. Chesla (dir.), *Expertise in nursing practice : caring, clinical judgment, and ethics* (2<sup>e</sup> éd., p. 1-24). New York, États-Unis: Springer Publishing Company.
- Dreyfus, S. E. et Dreyfus, H. L. (1980). A Five-Stage Model of the Mental Activities Involved in Directed Skill Acquisition: California Univ Berkeley Operations Research Center.
- Dunn, B. D., Galton, H. C., Morgan, R., Evans, D., Oliver, C., Meyer, M., . . . Dalgleish, T. (2010). Listening to Your Heart: How Interoception Shapes Emotion Experience and Intuitive Decision Making. *Psychological Science*, 21(12), 1835-1844. doi: 10.1177/0956797610389191
- Elsbernd, A., Crenner, C., Rosell, T. et Panicker, J. (2019). Individual Experiences and Utilization of Supportive Resources in Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 8(3), 329-334. doi: 10.1089/jayao.2018.0107
- Farsi, Z., Nayeri, N. D. et Negarandeh, R. (2010). Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 12(4), 485-492. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2010.00563.x>
- Farsi, Z., Nayeri, N. D. et Negarandeh, R. (2012). The Coping Process in Adults With Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Nursing Research*, 20(2), 99-109. doi: 10.1097/jnr.0b013e318257b5e0
- Fernandez, C., Fraser, G. A. M., Freeman, C., Grunfeld, E., Gupta, A., Mery, L. S., . . . Schacter, B. (2011). Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to



- adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 1(1), 53-59. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2010.0008>
- Ferrara, J. L., Levine, J. E., Reddy, P. et Holler, E. (2009). Graft-versus-host disease. *The Lancet*, 373(9674), 1550-1561. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60237-3
- Fondation québécoise du cancer. (2019a). *Nous rejoindre - Montréal-Siège social*. Repéré à <https://fqc.qc.ca/fr/nous-joindre/montreal-siege-social>
- Fondation québécoise du cancer. (2019b). *Soutenir un jeune adulte atteint de cancer*. Repéré à <https://fqc.qc.ca/fr/information/etre-un-proche-aidant/programme-de-soutien-pour-les-jeunes-adultes-atteints-de-cancer?highlight=WyJqZXVvZXMiLCJhZHVsdGVzIiwiamV1bmVzIGFkdWx0ZXMiXQ%3D%3D>
- Ford, R. C., Wickline, M. M. et Heye, D. (2016). Nursing role in Hematopoietic Cell Transplantation. Dans S. J. Forman, R. B. Negrin, J. H. Antin et F. R. Appelbaum. (dir.), *Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation* (5<sup>e</sup> éd., Vol. 1, p. 362-374). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.
- Galán, S., de La Vega, R. et Miró, J. (2016). Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1-14. doi: 10.1111/ecc.12558
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative : Description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière & N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 5-28). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Garfinkel, S. N., Seth, A. K., B., B. A., Suzuki, K. et Critchley, H. D. (2015). Knowing your own heart: Distinguishing interoceptive accuracy from interoceptive awareness. *Biological Psychology*, 104, 65-74. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsycho.2014.11.004>
- Geiger, A. M. et Castellino, S. M. (2011). Delineating the age ranges used to define adolescents and young adults. *Journal of Clinical Oncology*, 29(16), e492-e493. doi: 10.1200/JCO.2011.35.5602
- Gemmill, R., Williams, A. C., Cooke, L. et Grant, M. (2012). Challenges and strategies for recruitment and retention of vulnerable research participants: Promoting the benefits of participation. *Applied Nursing Research*, 25(2), 101-107. doi: 10.1016/j.apnr.2010.02.003
- Giralt, S. et Bishop, M. R. (2009). Principles and Overview of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Dans M. R. Bishop (dir.), *Hematopoietic Stem Cell Transplantation* (p. 1-21). Boston, Massachusetts: Springer.
- Given, L. M. (2008). *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Thousand Oaks, Californie: Sage Publications Inc.
- Goudreau, J., Alderson, M., Blanchet Garneau, A., Bouchard, L., Bourbonnais, A., Boyer, L., ... Vissandjée, B. (2015). *Référentiel de compétences : baccalauréat en sciences infirmières* (2<sup>e</sup> éd.). Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.
- Government of Canada. (2019). *Cannabis act*. Repéré à <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-24.5/>
- Gratwohl, A., Baldomero, H., Aljurf, M., Pasquini, M. C., Bouzas, L. F., Yoshimi, A., . . . Worldwide Network of Blood and Marrow Transplantation. (2010). Hematopoietic

- Stem Cell Transplantation: A Global Perspective. *JAMA*, 303(16), 1617-1624. doi: 10.1001/jama.2010.491
- Hoffman, J. A. (2013). Enhancing Self-efficacy for Optimized Patient Outcomes Through the Theory of Symptom Self-management. *Cancer Nursing*, 36(1), E16-E26. doi: 10.1097/NCC.0b013e31824a730a
- Hoffman, J. A., Von Eye, G. A., Gift, A. G., Given, B. A., Given, C. W. et Rothert, M. (2009). Testing a Theoretical Model of Perceived Self-efficacy for Cancer-Related Fatigue Self-management and Optimal Physical Functional Status. *Nursing Research*, 58(1), 32-41. doi: 10.1097/NNR.0b013e3181903d7b
- Howell, D., Harth, T., Brown, J., Bennett, C. et Boyko, S. (2017). Self-management education interventions for patients with cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1323-1355. doi: 10.1007/s00520-016-3500-z
- Hunt, M. R. (2009). Strengths and Challenges in the Use of Interpretive Description: Reflections Arising From a Study of the Moral Experience of Health Professionals in Humanitarian Work. *Qualitative Health Research*, 19(9), 1284-1292. doi: 10.1177/1049732309344612
- Jim, H. S. L., Quinn, G. P., Gwede, C. K., Cases, M. G., Barata, A., Cessna, J., . . . Pidala, J. (2013). Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. *Bone Marrow Transplantation*, 49(2), 299-303. doi: 10.1038/bmt.2013.158
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation – Analyses*(58-59), 12-94.
- Kahlke, R. M. (2014). Generic Qualitative Approaches: Pitfalls and Benefits of Methodological Mixology. *International Journal of Qualitative Methods*, 13(1), 37-52. doi: 10.1177/160940691401300119
- Kaiser, K. (2009). Protecting Respondent Confidentiality in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1632-1641. doi: 10.1177/1049732309350879
- Kayle, M., Tanabe, P., Shah, N. R., Baker-Ward, L. et Docherty, S. L. (2016). Challenges in Shifting Management Responsibility From Parents to Adolescents With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 678-690. doi: https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.008
- Keller, C. (2007). Bone Marrow and Stem Cell Transplant. Dans M. E. Langhorne, J. S. Fulton et S. E. Otto, (dir.), *Oncology Nursing* (5<sup>e</sup> éd., p. 388-401). St. Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- Kelly, D. L., Lyon, D. E., Ameringer, S. A., Elswick, R. K. J. et McCarty, J. M. (2015). Symptoms, cytokines, and quality of life in patients diagnosed with chronic graft-versus-host disease following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 42(3), 265-275. doi: 10.1188/15.ONF.265-275
- Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A. et Anton-Culver, H. (2012). “You’re too young for this”: Adolescent and Young Adults’ Perspectives on Cancer Survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260-279. doi: 10.1080/07347332.2011.644396
- Khair, K., Meerabeau, L. et Gibson, F. (2013). Self with haemophilia. *Health Expectations*, 18(5), 1105-1113. doi: https://doi.org/10.1111/hex.12083

-management a

- Kim, B., White, K. et Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 39-53. doi: 10.1016/j.ejon.2016.06.002
- Kim, S. H., Kim, K. et Mayer, D. K. (2017). Self-Management Intervention for Adult Cancer Survivors After Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), 719-728. doi: 10.1188/17.ONF.719-728
- King, K. M., King, P. J., Nayar, R. et Wilkes, S. (2017). Perceptions of Adolescent Patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 30(1), 23-35. doi: <https://doi.org/10.2337/ds15-0041>
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, États-Unis: Prentice-Hall.
- Kolb, D. A. (2014). *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development* (2<sup>e</sup> éd.). Upper Saddle River, États-Unis: Pearson Education Inc.
- Kolb, D. A. et Fry, R. E. (1975). Toward an applied theory of experiential learning. Dans C. Cooper (dir.), *Theories of group processes* (p. 33-57). New York, États-Unis: John Wiley & Sons.
- Kvale, S. (2007). *Doing interviews*. Los Angeles, Californie: SAGE Publications Ltd.
- Labore, N., Mawn, B., Dixon, J. et Andemariam, B. (2017). Exploring Transition to Self-Management Within the Culture of Sickle Cell Disease. *Journal of Transcultural Nursing*, 28(1), 70-78. doi: 10.1177/1043659615609404
- Lang, M. J., David, V. et Giese-Davis, J. (2015). The Age Conundrum: A Scoping Review of Younger Age or Adolescent and Young Adult as a Risk Factor for Clinical Distress, Depression, or Anxiety in Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 4(4), 157-173. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0005>
- Linder, L. A., Erickson, J. M., Stegenga, K., Macpherson, C. F., Wawrzynski, S., Wilson, C. et Ameringer, S. (2017). Symptom self-management strategies reported by adolescents and young adults with cancer receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3793-3806. doi: 10.1007/s00520-017-3811-8
- Linder, L. A., Stegenga, K., Erickson, J., Ameringer, S., Newman, A. R., Chiu, Y.-S. et Macpherson, C. F. (2019). Priority Symptoms, Causes, and Self-Management Strategies Reported by AYAs with Cancer. *J Pain Symptom Manage*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.008>
- Majhail, N. S., Farnia, S. H., Carpenter, P. A., Champlin, R. E., Crawford, S., Marks, D. I., . . . Lemaistre, C. F. (2015). Indications for Autologous and Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: Guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(11), 1863-1869. doi: 10.1016/j.bbmt.2015.07.032
- McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Orme, L. et Sawyer, S. M. (2018). Information needs of adolescent and young adult cancer patients and their parent-carers. *Supportive Care in Cancer*, 26(5), 1655-1664. doi: 10.1007/s00520-017-3984-1
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K. et Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *Ca : a Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50-62. doi: 10.3322/caac.20093
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, Californie: SAGE Publications Inc.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins*.
- Morrison, C. F., Martsolf, D., Borich, A., Coleman, K., Ramirez, P., Wehrkamp, N., . . . Pai, A. L. N. (2018). Follow the Yellow Brick Road: Self-management by Adolescents and Young Adults After a Stem Cell Transplant. *Cancer Nursing*, 41(5), 347-358. doi: 10.1097/NCC.0000000000000566
- Morrison, C. F., Pai, A. L. H. et Martsolf, D. (2018). Facilitators and Barriers to Self-Management for Adolescents and Young Adults Following a Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(1), 36-42. doi: 10.1177/1043454217723864
- Mosesso, K. (2015). Adverse Late and Long-Term Treatment Effects in Adult Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant Survivors. *American Journal of Nursing*, 115(11), 22-34. doi: 10.1097/01.NAJ.0000473311.79453.64
- Nance, J. et Santacroce, S. J. (2017). Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Stress, psychoneurologic symptoms, and coping strategies in adolescents and young adults. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 531-533. doi: 10.1188/17.CJON.531-533
- Nass, S. J., Beupin, L. K., Demark-Waane, J. W., Frazier, W., Fasciati, K., Ganz B., . . . Smith, A. W. (2015). Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *Oncologist*, 20(2), 186-195. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0265
- National Cancer Institute. (2006). *Closing the gap: research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer. Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*. Repéré à [https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO\\_PRG\\_Report\\_2006\\_FINAL.pdf](https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/AYAO_PRG_Report_2006_FINAL.pdf)
- National Cancer Institute. (2018). *Adolescents and Young Adults with Cancer*. Repéré à <https://www.cancer.gov/types/aya>
- National Comprehensive Cancer Network. (2019). *National Comprehensive Cancer Network Guidelines for Patients : adolescents and young adults with cancer*. Repéré à <https://www.nccn.org/patients/guidelines/aya/index.html>
- Oguz, G., Akin, S. et Durna, Z. (2014). Symptoms after hospital discharge following hematopoietic stem cell transplantation. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(1), 41-49. doi: 10.4103/0973-1075.125558
- Ortlipp, M. (2008). Keeping and Using Reflective Journals in the Qualitative Research Process. *Qualitative Report*, 13(4), 695-705.
- Pallua, S., Giesinger, J., Oberguggenberger, A., Kemmler, G., Nachbaur, D., Clausen, J., . . . Holzner, B. (2010). Impact of GvHD on quality of life in long-term survivors of haematopoietic transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 45(10), 1534-1539. doi: 10.1038/bmt.2010.5
- Park, C. L. et Cho, D. (2017). Spiritual well-being and spiritual distress in adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(1), 1-10. doi: 10.1002/pon.4145
- Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer*. Repéré à <http://www.systemperformance.ca/fr/report/les-adolescents-et-les-jeunes-adultes-atteints-de-cancer/>

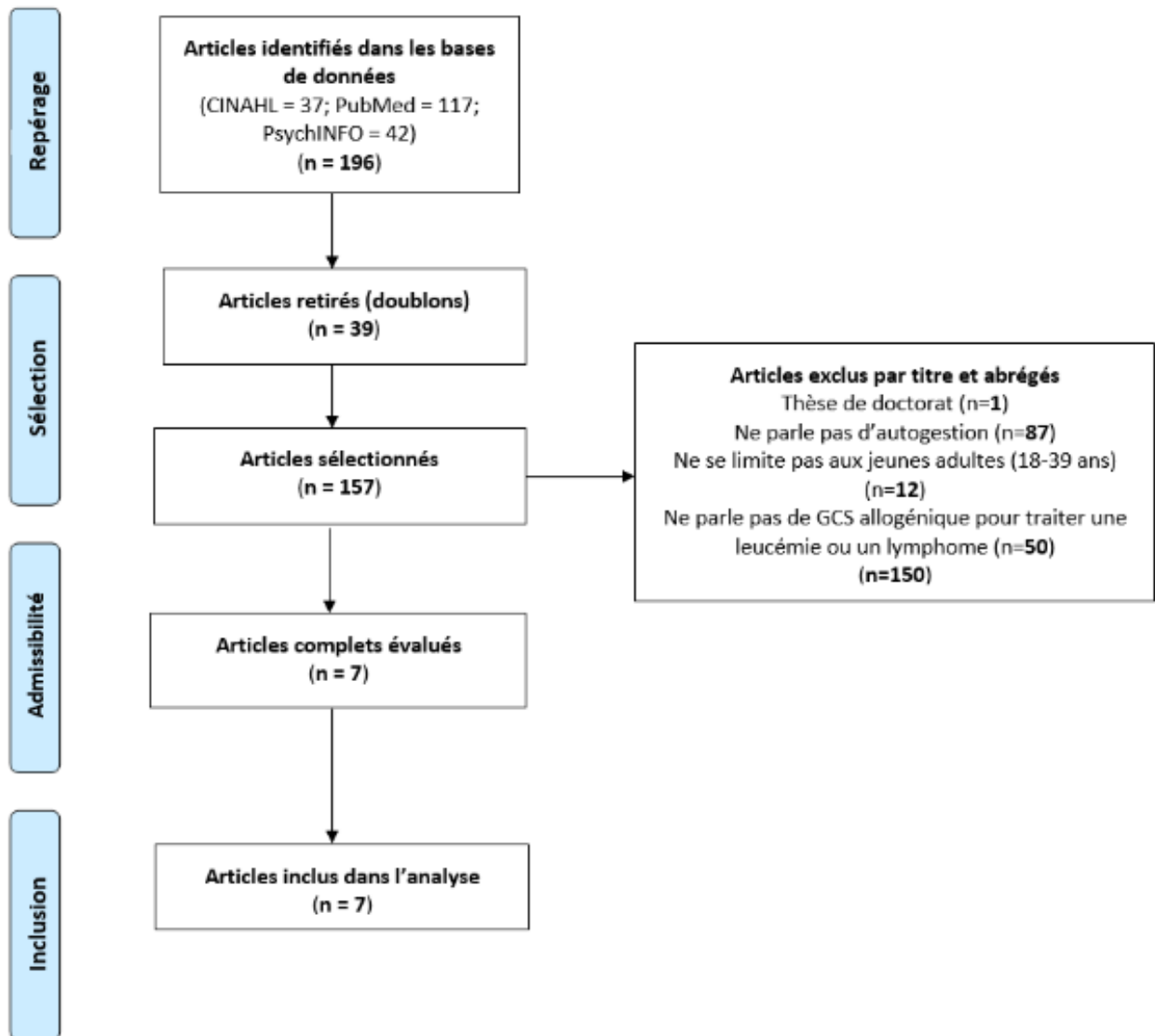
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Vivre avec un cancer. Rapport sur l'expérience du patient*. Repéré à [https://content.cancerview.ca/download/cv/quality\\_and\\_planning/system\\_performance/documents/living\\_with\\_cancer\\_patient\\_experience\\_report\\_frpdf?attachment=0](https://content.cancerview.ca/download/cv/quality_and_planning/system_performance/documents/living_with_cancer_patient_experience_report_frpdf?attachment=0)
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Poland, B. D. (2011). Transcription Quality. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview Research: Context and Method* (p. 628-649). Thousand Oaks, Californie: Californie: SAGE Publications Inc.
- Polit, D. F. et Beck, C. T. (2017). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (9<sup>e</sup> éd.). New Delhi, Inde: Wolters Kluwer.
- Potter, R., Dale, J. et Caramlau, I. (2009). A qualitative study exploring practice nurses' experience of participating in a primary care-based randomised controlled trial. *Journal of Research in Nursing*, 14(5). doi: <https://doi.org/10.1177/1744987108098228>
- Proulx, A. G., Ruest-Paquette, A.-S., Simões Forte, L. A., Cotnam-Kappel, M., Fallu, C. et Bartosova, L. (2012). La réflexivité : exercice pédagogique et outil d'accompagnement aux cycles supérieurs. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 28(2).
- Provalis Research. (2019). *Qualitative data analysis software*. Repéré à <https://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software/>
- Quinn, G. P., Goncalves, V., Sehovic, I., Bowman, M. L. et Reed, D. R. (2015). Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 19-51. doi: 10.2147/PROM.S51658
- Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. et Pinto, B. (2013). Intervention Format and Delivery Preferences Among Young Adult Cancer Survivors. *International Society of Behavioral Medicine*, 20(2), 304-310. doi: 10.1007/s12529-012-9227-4
- Rossignol, M., Philpott, P. et Vögele, C. (2016). Physiological reactivity and interoceptive awareness in pediatric anxiety disorders: A conceptual and empirical review. *Santé mentale au Québec*, 41(1), 183-222. doi: <https://doi.org/10.7202/1036971ar>
- Saldaña, J. (2016). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, Californie: SAGE Publications Inc.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340. doi: [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
- Sansom-Daly, U. M. et Wakefield, C. E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational pediatrics*, 2(4), 167-197. doi: 10.3978/j.issn.2224-4336.2013.10.06
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd., p. 337-360). Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Schulz, A. et Vögele, C. (2015). Interoception and stress. *Frontiers in Psychology*, 6(993). doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00993>
- Schumacher, A., Sauerland, C., Silling, G., Berdel, W. E. et Stelljes, M. (2014). Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 487-493. doi: 10.1007/s00520-013-2001-6

- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 85-100). Malakoff, France: Armand Colin.
- Smith, A. W., Seibel, N. L., Lewis, D. R., Albritton, K. H., Blair, D. F., Blanke, C. D., . . . Zebrack, B. J. (2016). Next steps for adolescent and young adult oncology workshop: An update on progress and recommendations for the future. *Cancer*, 122(7), 988-999. doi: 10.1002/cncr.29870
- Soanes, L. et Gibson, F. (2018). Protecting an adult identity: A grounded theory of supportive care for young adults recently diagnosed with cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 40-48. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.01.010
- Société canadienne du cancer. (2019). *Cancer chez les adolescents et les jeunes adultes*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/childhood-cancer-statistics/?region=on>
- Société de leucémie et lymphome du Canada. (2019). *Nous joindre*. Repéré à <https://www.sllcanada.org/contact/nous-joindre>
- Sodergren, S. C., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., . . . Darlington, A.-S. (2017). Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research*, 26(7), 1659-1672. doi: 10.1007/s11136-017-1520-x
- Son, T., Lambert, S., Jakubowski, A., Diccio-Bloom, B. et Loiselle, C. G. (2018). Adaptation of Coping Together - a self-directed coping skills intervention for patients and caregivers in an outpatient hematopoietic stem cell transplantation setting: a study protocol. *BMC health services research*, 18(1), 669. doi: 10.1186/s12913-018-3483-1
- Stinson, J. N., Sung, L., Gupta, A., White, M. E., Jibb, L. A., Dettmer, E. et Baker, N. (2012). Disease self-management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(3), 278-286. doi: 10.1007/s11764-012-0222-1
- Storni, C. (2013). Patients' lay expertise in chronic self-care: a case study in type 1 diabetes. *Health Expectations*, 18(5), 1439-1450. doi: <https://doi.org/10.1111/hex.12124>
- Syrjala, K. L., Stover, A. C., Yi, J. C., Artherholt, S. B., Romano, E. M., Schoch, G., . . . Flowers, M. E. D. (2011). Development and implementation of an Internet-based survivorship care program for cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(3), 292-304. doi: 10.1007/s11764-011-0182-x
- Talmage, J. B. (2012). Listening to, and for, the Research Interview. Dans J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. B. Marvasti et K. D. McKinney, (dir.), *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft* (2<sup>e</sup> éd., p. 295-304). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications Inc.
- Thomas, C. (2017). *Experiential learning : how patients go from novice to expert*. Repéré à <https://myheartsisters.org/2017/01/01/experiential-learning/>
- Thorne, S. E. (2016). *Interpretive description : qualitative research for applied practice*. (2<sup>e</sup> éd.). New York, États-Unis: Routledge.
- Tsangaris, E., Johnson, J., Taylor, R., Fern, L., Bryant-Lukosius, D., Barr, R., . . . Klassen, A. (2014). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 947-959. doi: 10.1007/s00520-013-2053-7

- Wagner, E. H. (1998). Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? *Effective Clinical Practice*, 1(1), 2-4.
- Walsh, C., Currin-McCulloch, J., Simon, P., Zebrack, B. et Jones, B. A. (2019). Shifting Needs and Preferences: Supporting Young Adult Cancer Patients During the Transition from Active Treatment to Survivorship Care. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 8(2), 114-121. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0083>
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J. et Kirchhoff, A. C. (2016). Social well-being among systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037. doi: 10.1002/cncr.29866
- Werner, N. S., Jung, K., Duschek, S. et Schandry, R. (2009). Enhanced cardiac perception is associated with benefits in decision-making. *Psychophysiology*, 46(6), 1123-1129. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8986.2009.00855.x>
- Werner, N. S., Schweitzer, N., Meindl, T., Duschek, S., Kambeitz, J. et Schandry, R. (2013). Interoceptive awareness moderates neural activity during decision-making. *Biological Psychology*, 94(3), 498-506. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsycho.2013.09.002>
- Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M. et Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation*, 48(4), 469-473. doi: 10.1038/bmt.2012.123
- Young, C. A., Rew, L. et Monge, M. (2019). Transition to self-management among adolescents with polycystic ovary syndrome: Parent and adolescent perspectives. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 85-91. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.024>
- Zebrack, B. et Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467
- Zebrack, B., Kent, E. E., Keegan, T. H. M., Katom I, Smith, A. W. et Aya Hope Study Collaborative Group. (2013). "Cancer Sucks," and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 1-15. doi: <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.855959>

**Appendice A**  
**Diagramme de flux pour la recherche documentaire**





**Appendice B**  
**Certificat du comité d'éthique de la recherche**

**Objet : Approbation finale du Comité d'éthique de la recherche**

Projet n° 2019-1650

Titre : *Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches dans la gestion de leurs symptômes*

Le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] a évalué, en comité accéléré, les aspects éthiques de votre projet de recherche. Lors de cette évaluation, les documents suivants ont été examinés :

- Certificats (Certificat de formation - module 1 MSSS.pdf)
- Certificats (Certificat de formation - module 3.1 MSSS.pdf)
- Certificats (Certificat de formation - module 3.2 MSSS.pdf)
- Certificats (Certificat de formation - module 3.3 MSSS.pdf)
- Formulaire d'information et de consentement (Formulaire de consentement et d'information.docx) [date : 20 décembre 2018]
- Informations destinées aux participants (Lettre d'information.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Informations destinées aux participants (Dépliant d'information.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Questionnaire (Questionnaire sociodémographique.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Questionnaire (Guide d'entretien.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Annonce et affiche de recrutement (Aide-mémoire.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Autre document (Entente de confidentialité.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Autre document (Échéancier.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Autre document (Lettre d'appui [REDACTED].pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Rapport d'évaluation CES (Comité\_scientifique\_2018-12-18.pdf)
- Autre document (Liste des ressources.pdf) [date : 25 décembre 2018]
- Protocole de recherche (Protocole de recherche [REDACTED].pdf) [date : 28 décembre 2018]
- Annonce et affiche de recrutement (Affiche de recrutement.pdf) [date : 28 décembre 2018]
- Engagement ([REDACTED]\_chercheur\_03 jan 2019.pdf)
- Annonce et affiche de recrutement (Affiche de recrutement.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Aide-mémoire.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Dépliant d'information.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Formulaire d'information et de consentement (Formulaire d'information et de consentement.pdf) [date : 23 janvier 2019]

Suite à cette réunion, une approbation conditionnelle vous a été émise en date du 18 janvier 2019. Vous nous avez soumis en date du 23 janvier 2019, les documents suivants :

- Annonce et affiche de recrutement (Affiche de recrutement.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Aide-mémoire.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Dépliant d'information.pdf) [date : 18 janvier 2019]

- Formulaire d'information et de consentement (Formulaire d'information et de consentement.pdf) [date : 23 janvier 2019]

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. Le tout étant jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED]

De plus, le Comité s'est assuré que le projet a fait l'objet d'un examen scientifique dont le résultat est positif et qui a été effectué par une personne ou un comité ayant l'expertise scientifique nécessaire.

Les documents que le Comité a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche (Protocole de recherche [REDACTED].pdf) [date : 28 décembre 2018]
- Formulaire d'information et de consentement (Formulaire d'information et de consentement.pdf) [date : 23 janvier 2019]
- Informations destinées aux participants (Lettre d'information.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Informations destinées aux participants (Dépliant d'information.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Questionnaire (Questionnaire sociodémographique.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Questionnaire (Guide d'entretien.pdf) [date : 21 décembre 2018]
- Autre document (Liste des ressources.pdf) [date : 25 décembre 2018]
- Annonce et affiche de recrutement (Affiche de recrutement.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Aide-mémoire.pdf) [date : 18 janvier 2019]
- Annonce et affiche de recrutement (Dépliant d'information.pdf) [date : 18 janvier 2019]

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter de la date de la présente lettre, date de l'approbation finale. Deux mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Il est à noter qu'aucun membre du comité d'éthique participant à l'évaluation et à l'approbation de ce projet n'est impliqué dans celui-ci.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet et de soumettre, le cas échéant :

1. toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet;
2. tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet;
3. les réactions indésirables qui rencontrent tous les critères suivants :  
a) Cette réaction a eu lieu dans notre établissement ou dans un établissement pour lequel le CÉR a juridiction; b) Il doit s'agir de réaction indésirable ou de réaction indésirable grave ou de réaction indésirable et inattendue; c) Cette réaction doit être reliée ou possiblement, probablement ou certainement reliée au médicament à l'étude ou à une procédure de l'étude.
4. tout accident survenu dans votre site;
5. l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente;
6. tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche;
7. toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation;
8. toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure;
9. toute déviation au projet de recherche susceptible d'augmenter le niveau de risque ou susceptible d'influer sur le bien-être du participant ou d'entacher le consentement du participant;
10. une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche;
11. le rapport de la fin du projet de recherche.

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Le CÉR achemine votre projet au bureau de la personne formellement mandatée responsable pour obtenir l'autorisation de la réalisation de votre projet au [REDACTED]. Il est entendu que vous ne pouvez commencer la réalisation de votre projet avant d'avoir obtenu cette autorisation.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour les fins d'application de l'article 21 du Code civil du Québec. Il adhère aux directives publiées dans l'Énoncé de politique des trois conseils (ÉPTC 2, 2014), au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS 1998) et aux exigences édictées pour les comités d'éthique de la recherche à la Partie C, Titre 5 du Règlement sur les aliments et drogues du Canada (C.R.C. ch.870). Il agit également en conformité avec les standards du *United States Code of Federal Regulations* encadrant la recherche avec des participants humains. Le Comité fonctionne de manière compatible avec les standards internationaux en appliquant, notamment, la Ligne directrice de l'ICH adoptée par Santé Canada : Les bonnes pratiques cliniques.

De plus, nous vous avisons que les règles de fonctionnement du Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] satisfont aux exigences de Santé Canada relatives à l'Attestation du comité d'éthique pour la recherche. La recherche nécessitant un numéro de « US Federal Wide Assurance » est effectuée au [REDACTED] sous les numéros suivants : [REDACTED]

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

[REDACTED]

[REDACTED]

Président

Comité d'éthique de la recherche

[REDACTED]

**Appendice C**  
**Aide-mémoire pour les infirmières pivots en oncologie, infirmières soignantes et les**  
**hématologues**

## **Étude sur les expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches dans la gestion de leurs symptômes**

### **But :**

- Décrire les expériences d'apprentissage quant à l'autogestion des symptômes de jeunes adultes (18-39 ans) à la suite d'une greffe de cellules souches allogénique.

### **Implication :**

- Participer à une entrevue individuelle d'approximativement une (1) heure

### **Critères d'inclusion :**

- Être âgé entre 18 et 39 ans;
- Avoir eu un cancer hématologique (leucémie ou lymphome);
- Avoir reçu une greffe de cellules souches allogéniques depuis moins de 5 ans;
- S'exprimer et communiquer en français

### **Procédures si le patient souhaite participer à l'étude :**

- Remettre la documentation explicative de l'étude au patient;
- Demander l'accord verbal du patient et ses coordonnées afin que l'étudiant-chercheur le contacte;
- Si le patient a des questions, le diriger vers l'étudiant-chercheur qui se trouvera dans la salle d'attente

### **Pour rejoindre l'infirmier-chercheur :**

Billy Vinette, inf., B. Sc., étudiant à la maîtrise en sciences infirmières



Projet approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR)

Numéro du projet : 2019-1650

Faculté des sciences infirmières

Université   
de Montréal et du monde.

**Appendice D**  
**Lettre d'information**



## LETTRE D'INFORMATION

---

### **Invitation à participer au projet de recherche : Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches dans la gestion de leurs symptômes**

Madame, Monsieur,

Nous menons une étude à [REDACTED] afin de mieux comprendre comment les patients de 18-39 ans ayant reçu une greffe de cellules souches allogéniques effectuent la gestion de leurs différents symptômes. Un membre de votre équipe soignante du programme de cancérologie vous a parlé brièvement de cette étude et vous avez accepté de recevoir de la documentation à cet effet.

Le formulaire de consentement qui est joint à cette lettre vous aidera à mieux comprendre ce qu'impliquerait votre participation à ce projet de recherche. Ce document vous aidera à prendre une décision éclairée quant à ce sujet. Nous vous demandons de lire attentivement celui-ci et de ne pas hésiter à poser toutes les questions que vous désirez. Billy Vinette, l'infirmier chercheur, communiquera avec vous prochainement pour répondre à vos questions et vous demandez si vous voulez participer à cette étude. Si vous désirez obtenir plus de renseignements ou si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Billy Vinette par courrier électronique au [REDACTED]

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, nos salutations les plus distinguées.

**Billy Vinette, inf. B.**  
Sc. Etudiant à la  
maîtrise en sciences  
infirmières de  
l'Université de  
Montréal

**Karine Bilodeau, inf. Ph.**  
D., Professeure adjointe à  
la Faculté des sciences  
infirmières de l'Université  
de Montréal

**Kelley Kilpatrick, inf. Ph.**  
D., Professeure agrégée à  
la Faculté des sciences  
infirmières de l'Université  
de Montréal. [REDACTED]  
[REDACTED]

**Appendice E**  
**Affiche de recrutement**

## Étude portant sur le parcours d'apprentissage de la gestion des symptômes de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches allogénique

### Objectif

Décrire le parcours d'apprentissage de l'autogestion de jeunes adultes (18-39 ans) à la suite d'une greffe de cellules souches allogéniques

### Chercheur principal

Billy Vinette, inf., B. Sc. inf., étudiant à la maîtrise en sciences infirmières

### Sous la direction de

Karine Bilodeau, inf., Ph. D., professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

[REDACTED]  
Kelley Kilpatrick, inf., Ph. D., professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

### Clientèle recherchée

- Être âgé entre 18 et 39 ans;
- Avoir eu un cancer hématologique (leucémie ou lymphome);
- Avoir reçu une greffe de cellules souches allogéniques depuis moins de 5 ans;
- S'exprimer et communiquer en français

### Participation

Votre participation à ce projet de recherche demandera la présence à une entrevue enregistrée d'une durée d'environ une (1) heure afin d'obtenir votre point de vue quant à vos expériences de gestion des symptômes suivant votre greffe de cellules souches allogéniques.

### Personne à contacter

Billy Vinette, téléphone: [REDACTED] (lundi au vendredi 8h à 18h)

Adresse courriel: [REDACTED]

Projet approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR)  
Numéro du projet : 2019-1650

Faculté des sciences infirmières  
Université  de Montréal et du monde.

<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette
<span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>
Billy Vinette

**Appendice F**  
**Dépliant d'information sur l'étude**

**Pour toutes questions  
concernant l'étude ou  
pour y participer :**

**Billy Vinette**, Inf. B. Sc.,  
étudiant à la maîtrise en  
sciences infirmières

Téléphone : [REDACTED]

(Lundi au vendredi 8h à 18h)

Adresse courriel :  
[REDACTED]



Faculté des sciences infirmières  
**Université de Montréal** et du monde.

**Projet approuvé par le  
Comité d'éthique de la  
recherche (CÉR)  
Numéro du projet : 2019-  
1650**

**Étude portant sur le  
processus d'apprentissage  
de la gestion des  
symptômes de jeunes  
adultes ayant reçu une  
greffe de cellules souches  
allogénique**

**Étude portant sur le parcours  
d'apprentissage de la gestion  
des symptômes de jeunes  
adultes ayant reçu une greffe  
de cellules souches allogénique**

**Projet de recherche réalisé  
par :**

**Billy Vinette**, inf. B. Sc., étu-  
diant à la maîtrise en sciences  
infirmières de l'Université de  
Montréal

**Karine Bilodeau**, inf. Ph. D.,  
professeure adjointe à la Fa-  
culté des sciences infirmières  
de l'Université de Montréal

[REDACTED]  
**Kelley Kilpatrick**, inf. Ph. D.,  
professeure agrégée à la Fa-  
culté des sciences infirmières  
de l'Université de Montréal

### **Pourquoi une étude?**

La gestion des symptômes suivant une greffe de cellules souches allogéniques n'est pas facile. Cela demande aux patients et leur entourage de s'adapter avec de nouvelles situations complexes et des symptômes très variés (douleur, nausées, vomissements, faiblesse, fatigue, etc.). Il est nécessaire que les professionnels de la santé adaptent leurs interventions en fonction des besoins et des attentes des patients. Cette étude souhaite explorer vos expériences quant à la gestion de vos symptômes pour améliorer la qualité des soins qui sont prodigués par les professionnels.

### **But de l'étude**

Décrire le parcours d'apprentissage de l'autogestion de jeunes adultes (18-39 ans) à la suite d'une greffe de cellules souches allogéniques

### **Participants recherchés**

- Être âgé entre 18 et 39 ans;
- Avoir eu un cancer hématologique (leucémie ou lymphome);
- Avoir reçu une greffe de cellules souches allogéniques depuis moins de 5 ans;
- S'exprimer et communiquer en français

### **Les entrevues**

Cette étude vous demandera de participer à une entrevue enregistrée afin d'obtenir votre point de vue quant à vos expériences de gestion des symptômes suivant votre greffe de cellules souches allogéniques.

Toutes les questions de l'entrevue sont liées à vos expériences vécus et aux moyens que vous avez utilisés pour gérer vos symptômes.

La durée de l'entrevue est d'environ 60 minutes.

L'entrevue se déroulera avec seul avec l'étudiant-chercheur.

**Appendice G**  
**Formulaire d'information et de consentement**

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

<b>Titre du projet de recherche :</b>	Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches dans la gestion de leurs symptômes
<b>Chercheur responsable du projet de recherche :</b>	Billy Vinette, Inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
<b>Directrice de recherche :</b>	Karine Blodreau, Inf. Ph. D. Professeure adjointe Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
<b>Chercheuse responsable</b> [REDACTED]	Kelley Kilpatrick, Inf. Ph. D. Professeure agrégée Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
<b>Installation(s) ou site(s) :</b>	[REDACTED]

### INTRODUCTION

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

La gestion des symptômes à la suite d'une greffe de cellules souches n'est pas facile pour les personnes qui ont reçu ce traitement. En effet, plusieurs symptômes peuvent être présents dans les semaines, mois et années suivant ce traitement. Néanmoins, au fil du temps, les patients développent une expertise dans la gestion de leurs symptômes et sont en mesure de les contrôler de façon autonome. Peu d'études nous indiquent comment les jeunes adultes (18-39 ans) deviennent des experts dans la gestion de ces symptômes à la suite d'une greffe de cellules souches allogéniques. Il semble important de mieux comprendre comment ces jeunes adultes deviennent des experts afin de mieux adapter les soins qu'ils reçoivent.

Le but de ce projet est de comprendre comment des jeunes adultes (18-39 ans) qui ont reçu une greffe de cellules souches allogéniques deviennent des experts dans la gestion de leurs symptômes.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 10 à 12 participants, hommes et femmes, âgés de 18 à 39 ans.

### DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche se déroulera à [REDACTED].

#### 1. Durée et nombre de visites

Votre participation à ce projet de recherche comprendra 1 seule visite. Cette visite sera d'une durée approximative de 60 minutes.



## 2. Nature de votre participation

Si vous acceptez de participer à l'étude, après avoir signé le présent formulaire, vous serez invité à participer à une entrevue enregistrée d'une durée approximative de 60 minutes. Cette entrevue portera sur différents sujets afin d'obtenir votre point de vue quant à vos expériences de gestion des symptômes suivant votre greffe de cellules souches allogéniques. Toutes les questions de l'entrevue sont liées à vos expériences vécues et aux moyens que vous avez utilisés pour gérer vos symptômes. L'entrevue se déroulera seul avec l'étudiant-chercheur.

## AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez pas de bénéfices de votre participation à ce projet de recherche. Nous espérons que les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine et au développement de meilleurs traitements pour les patients.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Aucun risque physique n'est associé à votre participation. Toutefois, le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement pourraient constituer un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s. Vous pourriez également être amené à discuter d'expériences désagréables que vous avez vécues dû aux symptômes de votre greffe de cellules souches. Vous pouvez toujours refuser de répondre à une question ou de discuter d'un sujet. Nous prendrons soin de respecter vos limites.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

## CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans votre dossier médical, incluant votre identité, concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures qui seront réalisés. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements anonymes tels qu'un code de participant, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique, le type de greffe de cellules souches que vous avez reçues, le temps depuis ce traitement ainsi que les maladies chroniques dont vous êtes atteints.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code alphanumérique. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche codées pourront être transmises par Billy Vinette, le chercheur responsable du projet, à Karine Blodreau, inf. Ph. D., professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Cependant, le chercheur responsable et les personnes à qui il transmettra les données de recherche sont tenus de respecter les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, quels que soient les pays.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par un représentant de l'établissement ou du Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED]. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

#### **COMPENSATION**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

#### **EN CAS DE PRÉJUDICE**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

#### **IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec Billy Vinette, le chercheur responsable de ce projet de recherche au numéro suivant : [REDACTED].

En cas d'urgence, veuillez vous rendre aux urgences de l'hôpital le plus proche.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du [REDACTED].

#### **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE**

Le comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] a approuvé le projet et en assurera le suivi. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité au [REDACTED].

**Titre du projet de recherche :** Expériences d'apprentissage de jeunes adultes ayant reçu une greffe de cellules souches dans la gestion de leurs symptômes

## **SIGNATURES**

### ***Signature du participant***

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

---

Nom et coordonnées de l'étudiant-chercheur

---

Nom et signature du participant

Signature

Date

### ***Signature de la personne qui obtient le consentement***

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Signature

Date

**Appendice H**  
**Questionnaire sociodémographique des participants**

### Questionnaire sociodémographique

Date : \_\_\_\_\_

Code du participant :

Âge : \_\_\_\_\_ Sexe : \_\_\_\_\_ Ethnicité : \_\_\_\_\_

Dernière scolarité complétée :

Primaire ☐ Secondaire ☐ Collégial ☐ Université ☐

Habitez-vous : Seul ☐ Avec conjoint(e) ☐ Avec enfant(s) ☐ Avec vos parents ☐ En colocation ☐

Occupation professionnelle : \_\_\_\_\_

Avez-vous un congé de votre travail/de vos études ? ☐ Oui ☐ Non

Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_

Type de cancer : \_\_\_\_\_

Type de greffe de cellules souches reçu : \_\_\_\_\_

Temps depuis la greffe (mois) : \_\_\_\_\_

Date de sortie de l'hôpital post GCS (nombre de jours) : \_\_\_\_\_

Êtes-vous atteint d'autres maladies chroniques ? Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_

**Appendice I**  
**Guide d'entretien**

## **Introduction**

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette entrevue qui porte sur les expériences d'apprentissage de l'autogestion de vos symptômes suivant une greffe de cellules souches allogénique.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, j'aimerais que nous débutions par la signature du formulaire de consentement (si cela n'est pas déjà fait). Une fois ce formulaire signé, je vais vous poser quelques questions qui seront inscrites dans un formulaire de données sociodémographiques qui me permettront de mieux comprendre votre situation. Dans ce questionnaire, je vais vous demander quelques informations générales incluant, entre autres, votre âge, le type de greffe dont vous avez bénéficié, combien de temps s'est écoulé depuis votre greffe et votre niveau de scolarité.

Je vous rappelle que toutes les informations qui seront recueillies durant l'entrevue demeureront confidentielles. J'aimerais obtenir votre permission afin d'enregistrer notre entrevue grâce à un magnétophone pour m'aider à me rappeler des détails de l'entrevue. Vous pouvez arrêter l'entrevue à n'importe quel moment et vous n'êtes pas obligé de répondre à une question si vous ne le souhaitez pas. Sachez qu'il n'existe pas de mauvaises réponses aux questions.

La gestion des symptômes après une greffe peut demander beaucoup d'énergie. Le but de cet entretien est de mieux comprendre comment vous avez été en mesure de développer votre autonomie dans la gestion de vos symptômes suivant votre greffe de cellules souches. Toutes les questions que je vais vous poser seront liées à vos expériences en tant que survivant du cancer qui a reçu une greffe de cellules souches.

Avant de débiter l'entretien, avez-vous des questions ou des préoccupations que vous aimeriez aborder ?

## **Questions d'introduction**

- Quels ont été les premiers symptômes que vous avez eus dans les journées suivant votre retour à la maison ?
- Expliquez-moi comment s'est passée l'autogestion de ces symptômes.

### **Questions d'entrevue**

- Racontez-moi les symptômes que vous avez vécus depuis votre greffe de cellules souches et comment vous avez géré ces symptômes.

Exemples de sous questions :

- À quel moment ces symptômes se sont produits?
- Qu'est-ce qui vous a amené à gérer ces symptômes (p. ex., de l'inconfort, de la fatigue, la sévérité des symptômes, etc.)?
- Comment avez-vous initialement procédé à la gestion de ces symptômes?
- Si vous étiez confronté maintenant à la même situation, que feriez-vous différemment? Pourquoi?
- Comment décrieriez-vous votre habileté à gérer ces symptômes?

- Dans tous les symptômes que vous avez vécus, quels sont les symptômes récurrents que vous avez ressentis (p. ex., de la nausée, de la douleur, etc.)?

Exemples de sous questions :

- À quel moment avez-vous noté la récurrence de certains symptômes?
- Quels sont les éléments qui vous ont indiqué que certains symptômes se produisaient à nouveau?
- Comment avez-vous adapté la gestion de vos symptômes à la récurrence de ceux-ci?

- Donnez-moi un exemple d'un symptôme qui a été difficile à gérer.

Exemples de sous questions :



- Quels sont les moyens que vous avez employés pour gérer ce symptôme?
- À quel moment ce symptôme s'est-il produit après votre greffe?
- Qu'avez-vous trouvé le plus difficile à faire quant à la gestion de ce symptôme?

- Que faites-vous lorsque vous ressentez un nouveau symptôme (p. ex., des nausées, une augmentation de votre fatigue, une faiblesse, etc.)?

Exemples de sous questions :

- Qu'est-ce qui vous aide à déterminer les actions que vous allez effectuer pour gérer le symptôme (p. ex. faire un plan, consulter un site internet, etc.)?
  - Qui sont les personnes qui vous aident à gérer un nouveau symptôme?
  - Que faites-vous lorsque vous n'êtes pas en mesure de contrôler un symptôme (p. ex., de la douleur, de la fièvre, etc.)?
- Racontez-moi comment votre gestion de symptômes a évolué depuis votre greffe de cellules souches.
  - Quelles sont les méthodes alternatives d'autogestion que vous avez utilisées pour gérer vos symptômes (p. ex., utilisation de produits naturels, effectuer de la relaxation, consommer du cannabis, changer votre alimentation, faire du sport)?
  - Quels sont les moyens qui vous ont aidés à mieux gérer vos symptômes (p. ex., lecture de dépliants, consulter des sites web, utiliser les réseaux sociaux, assister à des conférences, etc.)?

Exemples de sous questions :

- Comment ces ressources vous ont-elles aidés à gérer vos symptômes?
- Comment auriez-vous aimé être soutenu dans la gestion de vos symptômes?

- Quels sont les conseils que vous donneriez à un autre jeune adulte pour l'aider à gérer ses symptômes après sa greffe de cellules souches?

### **Conclusion**

L'entrevue est maintenant terminée. Aimeriez-vous partager avec moi d'autres choses ? Je vous remercie énormément d'avoir accepté de participer à cette entrevue et de m'avoir accordé de votre temps.

**Appendice J**  
**Entente de confidentialité de la transcriptrice externe**

### Entente de confidentialité du transcripteur externe

Relativement à toute information à laquelle j'aurai accès dans l'exercice de mes fonctions ou de mes activités avec Billy Vinette, inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise, je soussigné(e), m'engage à :

- Préserver la confidentialité des renseignements concernant les participants aux projets de recherche, les usagers ou leurs dossiers médicaux;
- Respecter la confidentialité des renseignements relatifs au projet auquel j'aurai accès. Ces renseignements ne seront utilisés qu'aux fins de la recherche visée et ils ne seront communiqués qu'aux personnes autorisées, soit Billy Vinette, inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise;
- M'abstenir de divulguer dans la préparation d'un rapport ou d'une demande de subvention, qu'il soit écrit ou verbal, tout renseignement confidentiel dont j'aurai pris connaissance dans le cadre de mes travaux;
- Assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- Respecter la confidentialité du contenu des protocoles ou des résultats du projet de recherche;
- Je comprends que mon engagement n'a pas d'échéance et qu'il est indépendant de mon lien avec Billy Vinette, inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise. Il devra être maintenu même s'il advenait que je n'aie plus aucun lien avec Billy Vinette, inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise.
- Une fois les entretiens transmis à Billy Vinette, inf. B. Sc., étudiant à la maîtrise, je m'engage à détruire complètement toutes traces de ceux-ci de mon ordinateur.

Signature

Nom et fonction (caractères d'imprimerie)

28/02/19  
Date [aaaa-mm-jj]

**Appendice K**  
**Liste des ressources disponibles**

### Liste des ressources disponibles

Bonjour,

Tout d'abord, permettez-nous de vous remercier de votre participation à ce projet. Nous sommes conscients que pour certaines personnes la nature et le sujet de ce projet peuvent entraîner une charge émotive ou une anxiété importante. Ainsi, si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à faire appel à l'une ou l'autre de ces ressources afin de recevoir du soutien :

- [REDACTED], infirmière pivot en oncologie (leucémie)

Téléphone : [REDACTED]

- [REDACTED], infirmière pivot en oncologie (lymphome)

Téléphone : [REDACTED]

Si vous avez des questions quant au projet ou à votre participation, veuillez communiquer avec

Billy Vinette (étudiant-chercheur) : [REDACTED]

Cordialement,

Billy Vinette, inf. B. Sc.  
Étudiant à la maîtrise en  
sciences infirmières de  
l'Université de Montréal

Karine Bilodeau, inf. Ph. D.,  
Professeure adjointe à la  
Faculté des sciences  
infirmières de l'Université de  
Montréal

Kelley Kilpatrick, inf. Ph.  
D., Professeure agrégée à la  
Faculté des sciences  
infirmières de l'Université de  
Montréal. [REDACTED]

[REDACTED]  
[REDACTED]

## **Appendice L**

**Version française de la progression de l'apprentissage lors de l'autogestion chez une  
personne touchée par le cancer**

